

Tidlig innsats for barn og unge med gradvis synssvekkelse

Kristin Skoug Haugen



Masteroppgave i spesialpedagogikk

Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskaplige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Høst 2012

Tidlig innsats for barn og unge med gradvis synssvekkelse.

En studie om forholdet mellom hjelpeapparatet og personer som har en progredierende øyediagnose tidlig i sykdomsfasen.

© Forfatter: Kristin Skoug Haugen

År: 2012

Tittel: Tidlig innstas for barn og unge med gradvis synssvekkelse

Forfatter: Kristin Skoug Haugen

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Formål

Problemstilling for dette prosjektet er:

Hvilke erfaringer har unge voksne med en progredierende øyesykdom hatt i møte med hjelpeapparatet tidlig i sykdomsforløpet? Hvilke tiltak kan barn og unge med deres familier ha behov for tidlig i sykdomsforløpet?

Hensikten med prosjektet var å få et innblikk i hvilke tiltak fra hjelpeapparatet som er blitt iverksatt på et tidlig stadium av øyesykdommen hos personene som deltok i undersøkelsen. Videre var det et mål å løfte fram ulike spørsmål og dilemmaer som kan oppstå ved gradvis synstap. Tilslutt ønsket man å drøfte ulike tiltak som kan være relevante for familier som nylig har fått vite at barnet eller ungdommen har en progredierende øyesykdom. Dette er en empirisk oppgave der teori har ligget til grunn for planlegging og utføring av undersøkelsen, og ved drøfting av resultatene. Teorigrunnlaget for prosjektet omhandlet emnene funksjonshemning, synssvekkelse, progredierende synssvekkelse og hjelpeapparatet.

Metode

Metoden for undersøkelsen var en kvalitativ tilnærming med bruk av semi-strukturert dybdeintervju. Dette ble gjennomført per telefon. I tillegg til dybdeintervju ble det også utført et spørreskjema per telefon. 5 informanter deltok i undersøkelsen og gjennomførte både spørreskjema og dybdeintervju. Informantene var mellom 20 og 34 år, og alle hadde svekket syn som følge av en progredierende øyesykdom. Datamaterialet fra dybdeintervjuene har vært den primære datakilden for presentasjon av funn og drøfting av resultatene. Studien hadde en fenomenologisk tilnærming der man så temaet ut ifra informantens ståsted uten å forklare årsaken til funnen. I drøftingen av resultatene trakk en likevel fram mulige årsaker for deltagernes utsagn. Dette ble gjort for å kunne belyse ulike perspektiver og dilemmaer i rundt teamet gradvis synstap. Drøfting av funnene ble satt inn i et salutogenetisk perspektiv for å besvare spørsmålet om hvilke tiltak man så kunne være aktuelt på et tidlig stadium.

Hovedfunn

De fem deltagerne hadde svært varierende utvikling av et progredierende synstap. Fire hadde nedsatt syn allerede som barn. Diagnosen ble for disse avdekket noen år senere. Én deltager oppdaget forandringer i synet som 19 åring og fikk diagnosen året etter. Hovedtendensen i datamaterialet var at de fem deltagerne hadde ulike erfaringer i møte med hjelpeapparatet. De ga også uttrykk for svært forskjellig behov og ønsker for oppfølging. Deres råd til andre i samme situasjon bar preg av forskjellige, og til dels motstridende, råd. Funnene viste at temaet tidlig innsats for unge med gradvis synstap er et sammensatt og følsomt tema.

Et av de få områdene deltageren viste en felles oppfatning var betydningen av å treffe likemenn og andre som har kunnskap om det å være synshemmet. Flere mente at det å delta på kurs og likemannstreff forholdsvis tidlig i sykdomsforløpet hadde hatt stor betydning for dem. Flere beskrev at disse erfaringene hadde vært nødvendig å ha med seg da de selv kom til et vendepunkt der de innså at synsnedsettelsen hindret dem i hverdagen. Flere mente at denne erfaringen hadde hjulpet dem i å takle utfordringer og det å ta i bruk hjelpemidler. Likevel hadde to deltagere negative erfaringer rundt det å være engasjert i miljøer for synshemmede. Én mente det var viktig å delta aktivt i eget nærmiljøet med fullt-seende venner.

For å belyse spørsmålet om hvilke tiltak barn, unge og deres familier kan ha tidlig i sykdomsforløpet, ble dette satt inn i et salutogenetisk perspektiv. På grunnlag av dette perspektivet ble spørsmålet omformulert; Hvordan kan familier utvikle motstandskraft og bli robuste til å kunne opprettholde sunnhet til tross for motgang man møter ved gradvis synssvekkelse? På bakgrunn av at personer har ulike behov og ønske for oppfølging, kan en ikke se for seg en mal eller pakkeløsning med tiltak fra hjelpeapparatet. Hvert enkelt barn og deres familie må møtes med en individuell tilnærming. Det ble derfor valgt å ta utgangspunkt i rådgivningsmodellen empowerment i oppgaven. Metoden innebærer at man som rådgiver og fagperson har fokus på familiens behov og ønsker. Hensikten med modellen er å bistå familier og å gjøre dem bevisst på hvilke resurser og muligheter de har rundt seg, og det å bygge opp et nettverk med blant annet sentrale aktører i hjelpeapparatet som kan bistå etter behov. Det ble i oppgaven også trukket fram nødvendigheten av at den unge selv gradvis blir delaktig i en slik prosess.

Forord

Jeg er utdannet synspedagog og har siden 2006 arbeidet ved Huseby kompetansesenter som rådgiver for områdene Hedmark og Oppland. I løpet av disse årene har jeg møtte foreldre til barn som nylig har fått bekreftet en progredierende øyediagnose. Mange av disse foreldrene sitter med store og alvorlige spørsmål om framtiden. Som rådgiver har jeg funnet lite teori å støtte meg til i slike situasjoner. Det har derfor vært av stor nytte for meg faglig å kunne fordype meg i temaet. Etter et år med mye og intenst arbeid kan jeg avslutte prosjektet, men temaet vil nok oppta meg i arbeidet videre som synspedagog og rådgiver.

Jeg er takknemlig for at min arbeidsgiver, Huseby kompetansesenter, har gitt meg mulighet til praktisk å kunne gjennomføre studiet og gitt meg rom for å kunne fordype meg i et tema. Kollegaer på huset har også vært gode støttespillere underveis.

Jeg sender en varm takk til de fem personene som deltok i undersøkelsen. Disse fem er svært reflekterte personer og som åpent har fortalt om seg selv. De har gitt meg stor innsikt i ulike måter å tenke på rundt temaet gradvis synstap.

En takk til hovedveileder Lage Jonsborg ved Universitet i Oslo som har gitt rask og konstruktiv veiledning gjennom hele prosjektet. En takk også til biveileder Siri Wormnæs ved Universitetet i Oslo for god veiledning og som nyttig drøftingspartner i arbeidet med metodedelen og med analysearbeidet.

Jeg vil også takke mannen min, Oddvar, og barna våre June og Kristian. De er tålmodige og har gitt meg oppmuntring, støttet og ikke minst god avkobling gjennom hele studieperioden.

Hamar, 05.11.2012

Kristin Skoug Haugen

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Problemstilling.....	1
1.2	Oppgavens oppbygning	2
2	Teori	3
2.1	Funksjonshemming.....	3
2.1.1	Forståelsen av begrepet funksjonshemming.....	3
2.2	Hva er synssvekkelse?	5
2.2.1	Definisjon	5
2.2.2	Synsapparatet	6
2.2.3	Årsaker til synssvekkelse	7
2.2.4	Omfang.....	8
2.2.5	Konsekvenser ved nedsatt syn.....	8
2.3	Progredierende synstap.....	10
2.3.1	Ulike årsaker og diagnoser	10
2.3.2	Omfanget av arvelige netthinnediagnoser.....	13
2.3.3	Litteratur og forskning	13
2.3.4	Utfordringer og konsekvenser ved gradvis synstap	17
2.3.5	Barn og unge	19
2.4	Hjelpeapparatet.....	21
2.4.1	Systemet i Norge	22
2.4.2	Hjelpeapparatet og personer med synsnedsettelse	25
2.4.3	Hjelpeapparatet, et sammensatt organ.....	28
2.5	Salutognese som tilnærming og empowerment som prinsipp.....	30
2.5.1	Salutognese.....	30
2.5.2	Empowerment	31
3	Metode.....	32
3.1	Forskningstilnærming.....	32
3.2	Forskningsmetode.....	33
3.2.1	Planlagt forskningsmetode	33
3.2.2	Endelig forskningsmetode.....	33
3.3	Informanter	34

3.3.1	Kriterier for deltagelse	34
3.3.2	Informasjonsbrev og åpent skriv	35
3.3.3	Kontakt	35
3.3.4	Ivaretagelse av anonymitet	36
3.3.5	Informantene	36
3.4	Spørreskjema og intervjuguide	37
3.4.1	Spørreskjema	37
3.4.2	Intervjuguide	38
3.4.3	Pilottest	39
3.5	Gjennomføring av intervju	39
3.6	Resultater	40
3.6.1	Presentasjon av funn	40
3.6.2	Drøfting	41
3.7	Validitet	41
3.8	Etiske forhold	43
4	Resultater	44
4.1	Erfaringer fra det å få vite diagnosen	44
4.1.1	Hjelpeapparatet rundt diagnosetidspunktet	45
4.1.2	Deltagernes tilbakeblikk og refleksjon rundt perioden ved diagnostisering	45
4.2	Erfaringer fra årene etter at diagnosen var kjent	47
4.2.1	Hvilke instans hadde deltagerne kontakt med de 7 første årene?	47
4.2.2	Bruk av hjelpemidler og kompensierende teknikker	48
4.2.3	Erkjennelse av at tilstanden er progredierende	49
4.2.4	Refleksjon rundt det å treffe andre i samme situasjon	53
4.3	Hvilket forhold har deltagerne til hjelpeapparatet i dag	55
4.4	Råd fra deltagerne	56
5	Drøfting	59
5.1	Innledning	59
5.1.1	Drøfting av validitet	59
5.2	Å få vite diagnosen	61
5.2.1	Fra et symptom til en diagnose	62
5.2.2	Hjelpeapparatets støtte når diagnosen er bekreftet	62
5.3	Erkjennelse av situasjonen	64

5.3.1	Et snikende synstap	64
5.3.2	Å være åpen om synsvanskene.....	65
5.3.3	Vendepunktet og støtte fra hjelpeapparatet	68
5.4	Hvilke støtte kan barn og ungdom med et progredierende synstap ha behov for?....	69
5.4.1	Tidlig innsats	69
5.4.2	Råd fra deltagerne	69
5.4.3	Dilemmaer hos foreldre.....	74
5.4.4	Empowerment	75
6	Konklusjon og avslutning.....	76
	Litteraturliste	80
	Vedlegg	86

No table of figures entries found.

1 Innledning

En progredierende øyesykdom er som regel en usynlig tilstand for andre. Tidlig i fasen kan den oppleves som latent fordi symptomene ikke er så merkbare. De fleste diagnosene er sjeldne. Dette innebærer at det lokale hjelpeapparatet har liten eller ingen kjennskap og erfaring med problematikken. Det finnes lite litteratur om hjelpeapparatet og om den tidlige fase ved progredierende synstap hos barn og unge. Selvbiografisk litteratur forteller om mange som skjuler sine synsvansker tidlig i sykdomsfasen enten bevisst eller ubevisst. Kombinasjonen av disse nevnte faktorene bidrar trolig til at tema tidlig innsats ved progredierende synstap er et lite omtalt i litteratur og forskning.

I denne oppgaven settes det fokus på tidlig innsats for barn og unge med progredierende synstap. Hvilke behov for oppfølging og støtte fra hjelpeapparatet kan barn og unge med deres foreldre ha de første årene?

1.1 Problemstilling

Problemstilling for oppgaven er:

Hvilke erfaringer har unge voksne med en progredierende øyesykdom hatt i møte med hjelpeapparatet tidlig i sykdomsforløpet? Hvilke tiltak kan barn og unge med deres familier ha behov for tidlig i sykdomsforløpet?

Hensikten med prosjektet er å få et innblikk i hvilke tiltak fra hjelpeapparatet som har blitt iverksatt på et tidlig stadium av øyesykdommen hos deltagerne. Det er også et mål å få deltageres råd og refleksjon på hva de mener er viktige tidlige tiltak for andre i samme situasjon. Videre er hensikten å løfte fram ulike spørsmål og dilemmaer som kan oppstå. Tilslutt blir det drøftet mulige tiltak som kan være relevante for familier som nylig har fått vite at barnet eller ungdommen har en progredierende øyesykdom.

Studien består av intervju av unge voksne med gradvis synstap som ser tilbake på perioden etter at de ble klar over diagnosen. Videre drøftes disse funnene opp mot aktuell litteratur om temaet.

Definisjon av begrep

Erfaringer er avgrenset til å gjelde hvilke erfaringer deltagerne har om følgende tema; å få vite at tilstanden er progredierende, å omstille seg i hverdagen med nedsatt syn, å være åpne om sine synsvansker og det å møte likemenn. **Unges voksne** er avgrenset til å gjelde personer mellom 18-35 år. **Progredierende øyesykdom** er definert å gjelde diagnosegrupper der netthinnen eller nærliggende området i øyet degenereres, og som opptrer i barne- og ungdomsalder. Eksempler på diagnoser kan være stargardt, retinitis pigmentosa, retinoshisis, tapetoretinal degenrasjon og choroideremia. Med **hjelpeapparatet** menes kommunale, fylkeskommunale, statlige, private og frivillige aktører som bistår personer med funksjonsnedsettelse innen helse, omsorg og opplæring. Med begrepet **tidlig i sykdomsforløpet** menes perioden før og ca. 7 år etter av diagnosen ble avdekket. **Barn og unge** er avgrenset til å gjelde personer opp til 20 år.

1.2 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er inndelt i 6 kapitler. Kapittel I er innledning og definisjon av sentrale begrep og beskrivelse av hensikten med studien. Kapittel II er redegjørelse av teori knyttet til tema funksjonsnedsettelse, synshemming, progredierende synstap og hjelpeapparatet som system. Kapittel III er en beskrivelse av forskningsmetode for studien. Her er prosessen med planleggingen, gjennomføringen av intervju, validitet og analyse av datamaterialet beskrevet. I Kapittel IV er resultatene av intervjuene presentert. Kapittel V består av drøfting av resultatene opp mot aktuell litteratur. Her presenteres også aktuelle tiltak som har blitt belyst gjennom drøftingen. Kapittel VI består av en konklusjon og avslutning.

2 Teori

2.1 Funksjonshemning

«Det er ingen selvfølge at personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet.»

Hentet fra Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008, s. 9).

2.1.1 Forståelsen av begrepet funksjonshemning

Oppfatningen av begrepet funksjonshemning har gjennom tidene endret seg. Utviklingen har gått fra et medisinsk perspektiv til et større fokus på individets funksjonsevne. Tidligere var det diagnoser og kroppslige avvik som var grunnlaget for å klassifisere og definere funksjonshemmede. Stortingsmelding nr. 88 av 1967 innebar en endring i forståelsen av begrepet funksjonshemning. Målet om normalisering ble innført, og man skulle ikke skille mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede. Personer med en funksjonsnedsettelse skulle integreres og delta aktivt i samfunnet (Grue 1999, Sosialdepartementet 2002). I 2001 utga Verdens helseorganisasjon, videre omtalt som WHO, en internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemning og helse, omtalt som ICF. Denne er utfyllende til ICD-10, som er WHO sin internasjonal diagnoseklassifikasjon (KITH 2011 og Helsedirektoratet 2006). Klassifiseringen ICF er et begrepsapparat med fokus på individets funksjonsevne, aktiviteter og samspill med miljøfaktorer. De 20 siste årene har også forståelsen om funksjonshemning gått fra å være gruppeorientert til å ha et mer individorientert perspektiv. Fokuset er i større grad rette mot hvert enkelt menneske og hvilken konsekvens funksjonsnedsettelsen har for individet. Stortingsmelding 40 (2002-2003) *Nedbryting av funksjonshemmede barrierer* sier: «Nedsatt funksjonsevne er tap eller skade på en kroppsdel eller en av kroppens funksjoner». Dette er et medisinsk perspektiv og avgrenser seg til å gjelde fysiske og kroppslige funksjoner (Sosialdepartementet 2002, s. 8). St. m 40 sier videre at «...en funksjonshemning oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon» (Sosialdepartementet 2002, s. 8). Dette peker på at funksjonshemning som oppstår hos et individ er en konsekvens av en funksjonsnedsettelse. Til tross for dette synet lever det nok fremdeles en viss oppfatning blant

folk om at personer med en funksjonshemning er en gruppe i kraft av deres synlige og nedsatt funksjonsevne.

Når funksjonshemning oppstår i samhandling mellom individ og omgivelsene innebærer det at en person som har en skade eller sykdom ikke nødvendigvis opplever seg selv som funksjonshemmet. Det kan være i enkelte situasjoner eller steder det oppstår et sprik mellom evnen til funksjon og kravet til å mestre. I mange tilfeller vil en person med nedsatt funksjonsevne oppleve en pendelsvingning mellom i det ene øyeblikket å være funksjonshemmet og i det neste øyeblikket å være ikke-funksjonshemmet (Grue, 2001). Det betyr også at utenforstående personer definerer hvorvidt de opplever personen som funksjonshemmet eller ei. Her oppstår det et dilemma mellom hvordan man identifiserer seg selv og hvordan omverden opplever en. Dette kan illustreres med sitatet fra St.melding 40: *«Det er ingen selvfølge at personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet»* (Sosialdepartementet 2002, s.8). Grue (2001) fant i sin undersøkelse at en del unge med nedsatt funksjonsevne spilte på sine svake sider og tok rollen som funksjonshemmet. Dette fordi de følte at de måtte bevise utad behovet for støtteordninger fra det offentlige. Det å mestre utfordringer og det å leve et aktivt liv er et ideal for de fleste. Men det kan oppstå et dilemma mellom et ønske om å vise utad at man mestrer livet og samtidig ha en følelse av å måtte bevise behovet for støtteordninger fra det offentlige (Grue 2001).

Lid (2008) trekker fram filosof Martha C. Nussbaum sitt perspektiv på kroppslig sårbarhet opp mot begrepene menneskesyn og funksjonshemning. Ifølge Nussbaum er mennesket først og fremst sårbare, kroppslige og dødelige. Lid (2008) sier videre at en sårbarhet og avhengighet til andre er noe vi alle mennesker har til felles uansett funksjonsevne:

«En kroppslig sårbarhet enhver erfarer gjennom livsløpet, og en gjensidig, om en asymmetrisk avhengighet til andre som gjelder gjennom hele livet. Det er det uperfekte, sårbare og dødeligheten vi deler som gir mennesket verdighet, og ikke hva det enkelte menneske presterer» (Lid 2008, s 515).

I dette perspektivet trekkes fram det alminnelige i det ualminnelige, og at det ualminnelige også er en del av normalitet i samfunnet (Lid 2008).

2.2 Hva er synssvekkelse?

2.2.1 Definisjon

Begrepet synssvekkelse innebærer både det å være blind og ha nedsatt syn. I Norge benyttes WHO sin internasjonale kategorisering av synsfunksjon som utgangspunkt for definisjon og gradering av synssvekkelse. Denne forståelsen ligger til grunn for blant annet praktisering av lovverk og rettigheter for personer med synssvekkelse. ICD-10 er den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer som WHO har utarbeidet (KITH 2011). Dette systemet klassifiserer sykdommer og tilstander på bakgrunn av en medisinsk årsak. ICF, som nevnt over, klassifiserer individets helse i forhold til funksjonsevne, aktivitet og samspill med miljøfaktorer. Den beskriver konsekvensene ved en sykdom eller tilstand. ICD-10 og ICF er ment å utfylle hverandre (KIHT 2011 og Helsedirektoratet 2006). WHO bruker begrepet synssvekkelse. Videre i denne oppgaven brukes begrepene synsnedsettelse, nedsatt syn/synsevne, synsvansker og synshemming. Dette er alle språklige varianter som kommer inn under WHO sitt hovedbegrep synssvekkelse.

WHO kategoriser synssvekkelse i forhold til visus og synsfelt. Visus er vår evne til å oppfatte små detaljer, dvs. skarpsynet (Høvding 2004). Visus betegnes som et desimaltall eller en brøk. En visus på 6/18, eller 0,33, betyr at det en med synssvekkelse ser på 6 meter, kan én med godt syn se like godt på 18 meters hold. En visus på 0,33 (6/18) eller dårligere defineres som en synssvekkelse. Personer med innskrenket synsfelt på 10 grader radius eller mindre vil også komme under betegnelsen synssvekkelse uavhengig av visus. Bedre visus enn 0,33 (6/18) blir ikke umiddelbart omtalt som synssvekkelse, men betegnes ofte som synsvansker, mild synssvekkelse eller syn innenfor normalområdet. Graden av synssvekkelsen inndeles i 6 kategorier, se tabell under (KITH 2011). Personer som defineres med synssvekkelse har rettigheter i forhold til for eksempel tjenester fra hjelpeapparatet, støtteordninger og hjelpemidler.

Kategori	Kategori	Visus (X) målt på avstand med binokulært syn og beste korreksjon	Synsfelt (Y)
0	Mild eller ingen synssvekkelse, kategori 0	$x \geq 0,33$	
1	Moderat synssvekkelse, kategori 1	$0,1 \leq x < 0,33$	
2	Alvorlig synssvekkelse, kategori 2	$0,05 \leq x < 0,1$	
3	Blindhet, kategori 3	$0,02 \leq x < 0,05$ eller:	Y er $\leq 10^\circ$ (radius) uavhengig av visus
4	Blindhet, kategori 4	Lyspersepsjon $\leq x < 0,02$ Eller fingertelling på 1 meter	
5	Blindhet, kategori 5	Ingen lyspersepsjon (amaurose)	
9	Kategori 9	Ubestemt eller uspesifisert synsfunksjon	

(KITH 2011)

Som en følge av ICF har man i Norge en forståelse av at en persons totale synsfunksjon også tas med i betraktning ved kategorisering av synssvekkelse. For eksempel i Forskrift om stønad til hjelpemidler mv (1997) heter det i *Vedlegg 7 til §10- a, c, d, samt tredje ledd* (2012) at også andre synsdefekter utover visus og redusert synsfelt kan gi rett til stønad til synshjelpemidler. Her nevnes det at ved lesevisus dårligere enn 0,33 (dvs. nedsatt funksjonell lesevisus), nedsatt kontrastsyn, nedsatt adaptasjonsevne for lys og mørke, nedsatt mørkesyn og lysømfintlighet/blendingsfølsomhet, uavhengig av visus, kan gi rettigheter hvis dette er dokumentert (Forskrift om stønad til hjelpemidler mv. 1997).

2.2.2 Synsapparatet

Å kunne se er en svært kompleks og sammensatt prosess. På grunn av omfanget av denne oppgaven kan det her bare gis en enkel skisse av denne prosessen. Synsapparatet kan grovt sett deles inn i tre deler; selve øyelegemet, synsbaner og synssentret i hjernen, omtalt som synscortex. Lysstråler treffer øyet i hornhinnen føres gjennom pupilleåpningen og inn gjennom linsen. Hornhinnen og linsen har en brytningskraft som er målt i dioptrier, og som utgjør tilsammen ca. +55 dioptrier. Konvergerende lysstråler føres videre inn gjennom øyelegemet og lysstrålene treffer øyets bakre pol som er netthinnen. Netthinnen består av nerveceller, og disse omgjør lys-energi til elektriske impulser. Netthinnen dekker 2/3 av bakre pol på innsiden av øyeeple og består av flere celledag. Det finnes to typer nerveceller som

mottar lysstråler på netthinnen; stavceller og tappceller. *Stavcellene* finnes spredt over store deler av netthinnen og mottar lysimpulser som gjør at vi oppdager bevegelser og konturer i det perifere synsfeltet. Detalj- og fargesynet er begrenset i dette området. Stavcellene er ømfintlige for lys, og det innebærer at de mottar lysimpulser selv i svært lav belysning og gjør at vi kan skimte former og bevegelser i skumring og mørke. *Tappcellene* er konsentrert i et lite avgrenset område på netthinnen noe temporalt for øyets bakre pol og har egenskaper som gir høy oppløselighet. Dette gjør at vi kan skille små detaljer, kontraster og farger. Området framstår som en liten grop på netthinnen og er mørk og gulaktig i fargen. Dette området kalles ofte for macula eller fovea, gule flekken eller foveola (Saude 1995, Høvding 2004, Medisinsk ordbok 2004). Tappcellene er mindre lysømfintlig, og dette medfører at vi får vansker med å se farger og detaljer i skumring og mørke. Lysimpulser fra netthinnen samles i synsnervefeste og omtales som papillen. Synsnerven fører impulsene videre gjennom synsnervebanene til synscortex lokalisert i bakhodet. Idet impulsene når synscortex og videre ut til ulike områder i hjernen, kan vi oppfatte, gjenkjenne og tolke synsinntrykk. I hjernen styres flere forskjellige funksjoner som berører synssansen. Blant annet styres indre og ytre øyemuskulatur, evne til samsyn, synsfelt, oppfattelse av spatiale forhold og visuell informasjon på hjernenivå (Saude 1995 og Høvding 2004). Dette er en svært forenklet beskrivelse av synsapparatet.

2.2.3 Årsaker til synssvekkelse

Årsaker til en synssvekkelse kan være avvik i enten selve øyelegemet, på synsnervene eller i hjernen. Medfødte tilstander kan være genetiske arvelig, eller de kan oppstå ved ytre påvirkninger i fosterlivet. Dette kan være komplikasjoner i forbindelse med fødsel, rusmiddelbruk eller prematuritet. I en del tilfeller er årsaken til en medfødt synsnedsettelse ukjent. En synssvekkelse kan oppstå senere i livet som følge av genetisk progredierende tilstand der symptomene først oppdages i senere i barne- eller voksen alder. Ervervet skade eller traume kan også være en årsak. Dette kan være hode- og nakkeskade, hjerneslag, oksygenmangel, rusmiddelbruk eller stikk- og etseskader på øyet. Nedsatt syn kan også oppstå som en sekundær følge av en annen tilstand som f.eks. komplikasjoner ved innlagt shunts ved hydrocephalus og forandringer på netthinnen som følge av diabetes. Den mest vanligste årsaken til nedsatt syn oppstår som en naturlig følge av alderdom som grå stær og aldersrelatert maculadegenerasjon (Høvding 2004). I Norge regner man med at ca. 60-70 % av de som blir født med en alvorlig synssvekkelse også har en eller flere alvorlig tilleggsvansker (Larssen og Wilhelmsen 2004). Hos barn og unge med store sammensatte

vansker eller cerebrale avvik kan det være vanskelig å vite sikkert om de *ser* og om de har kognitive forutsetninger til å *forstå* synsinntrykk. Dette omtales ofte som cerebral synsnedsettelse eller CVI. (Fasting 2008b og Myklebust 2011).

2.2.4 Omfang

I Norge finnes det ingen register over antall personer med synshemning. Man mener at det fødes ca. 100 til 200 barn årlig med en synssvekkelse (Statens helsetilsyn 2000). Det finnes ikke tall på hvor mange personer som utvikler en synsnedsettelse i løpet av livet, men de aller fleste med synsnedsettelse er eldre mennesker som utvikler grå stær, grønn stær eller aldersrelatert macula degenerasjon. Blindeforbundet anslår at det finnes ca. 130.000 personer som defineres som synshemmet i Norge og ca. 1000 personer er helt blinde (Blindeforbundet 2012). Det er trolig mørketall her. Dette kan være uoppdaget synshemning hos personer med store sammensatte vansker. Det kan også være personer som utvikler gradvis synstap og som selv ikke er klar over synsnedsettelsen.

2.2.5 Konsekvenser ved nedsatt syn

Synssansen er både en fjernsans og en nærsans. Når vi kommer på et ukjent sted bruker vi *fjernsansen* til raskt å få et overblikk over omgivelsene. På få sekunder danner vi oss et bilde av stedet og personer som befinner seg der. *Nærsansen* bruker vi for å studere detaljer, kontraster og farger. Vi kan skille ørsmå detaljer som gjør at vi kan lese tekst, se bilder og ansiktsuttrykk, samt å utføre matlaging og håndverk. Omverden består av et mylder av visuell informasjon som vi må forholde oss til hele tiden. For å mestre det er vi avhengig av både fjernsansen og nærsansen. Personer med nedsatt syn mister masse informasjon som andre tar for gitt. Man har ofte ikke mulighet til å danne seg en rask oversikt over nye situasjoner. Mange har ikke mulighet til å se detaljer, kontraster og farger, noe som er viktig for å kunne finne fram og å utføre dagligdagse gjøremål i det tempo som omverdenen forventer.

Synet er en helt sentral sans for den tidlige utviklingen og læring hos små barn på alle områder (Gringhuis, Moonen & Woudenberg 2002, Larssen & Wilhelmsen 2004, Mostad 2008). Når spedbarnet får blikkontakt med mor og far, eller når barnet imiterer en grimase, oppstår det helt grunnleggende samspillet. Dette samspillet danner grunnlag for den videre sosiale utviklingen som innebærer evne til lek, samspill, tillit og det å utvikle nære relasjoner. Barn med svekket syn kan ha vansker med å se detaljer i ansikter. Ofte ser man at barnet ikke

vise oppmerksomhet og samspill på samme måte som barn med godt syn. Når et lite barn får øye på gjenstander i rommet vil det gripe etter det og senere forflytte seg mot det. Synet er en direkte motivasjonsfaktor til at barn på eget initiativ bruker kroppen aktivt, forflytter seg og undersøker gjenstander. Barn gjør dermed viktig erfaringer motorisk og kognitivt. Barn med nedsatt syn kan mangle den naturlige drivkraften og kan hemmes i og utvikle nysgjerrigheten i det å undersøke omgivelsene. Barnet ser kanskje ikke godt nok til å bli nysgjerrighet over hva andre voksne og barn gjør. Det fører til at de ikke naturlig lærer gjennom imitasjon og samspill. Barnet kan ha vansker med å se ansiktsmimikk og gjenkjenne personer, og dette kan lede til misforståelser og konflikter i samspillet med andre. Barnet kan også føle seg utrygg og forblir passiv og innesluttet. Dette gjør at barn med nedsatt syn står i fare for å få færre og mindre varierte erfaringer, mindre repertoar i adferdsmønster og manglende begrepsforståelse. Dette igjen får konsekvenser for barnets språklige, sosiale, emosjonelle, motoriske og kognitive utviklingen (Gringhuis et al. 2002).

Det kan være vanskelig for andre å forstå at et barn med synssvekkelse ser dårlig. Barnet kan fungere godt i kjente omgivelser og ha en tilsynelatende god utvikling. Selv svært små barn med nedsatt syn lærer seg mer eller mindre ubevisste strategier som kompenserer for det dårlige synet. Dette kan være ved hjelp av hukommelse, å holde seg i nærheten av en voksen eller innhente informasjon ved å snakke og stille spørsmål hele tiden. Hos en del barn med synssvekkelse blir det, til tross for en tilsynelatende god utvikling, avdekket etter hvert en generell umodenhet og mangel på grunnleggende erfaring. Dette kan få konsekvenser for den kognitive forståelsen og evne til abstrakt tenkning (Gringhuis et al. 2002).

Å se er en subjektiv opplevelse som det kan være vanskelig å sette ord på. Det kan være vanskelig for andre og forstå hvordan en med svekket syn egentlig ser. Det kan oppstå usikkerhet og misforståelser. For den som har en synssvekkelse kan det være vanskelig å forstå egen synshemning. Dette fordi synsevnen kan variere avhengig av lysforhold og dagsform. En del har ikke begreper til å kunne forklare hva man ser. En med medfødt synshemning har heller ingen erfaring med hva godt syn er (Fasting 2008a og Gringhuis et al. 2002). Nedsatt evne til å se detaljer og vansker med å få rask visuell oversikt kan få stor konsekvens i skoleløpet og ungdomstiden. Mange barn og ungdommer med nedsatt syn kan mestre undervisningen og defaglige ganske bra. Undervisningen er en strukturert og forutsigbar situasjon der eleven kan bruke innlærte rutiner og teknikker for å tilegne seg faget. Det er gjerne i de ustrukturerte og sosiale situasjonene som kan oppleves som utfordrende.

Friminutt, turer, praktiske fag og fritidsaktiviteter er alle situasjoner som krever høy grad av visuell oppmerksomhet og fleksibilitet. Det er viktig å ha øyekontakt og se ansiktsmimikk for å kunne henge med i samtaler og forstå humor, ironi og flørt. Man må gjenkjenne folk på avstand og forflytte seg raskt for ikke å bli oppfattet som overlegen eller treg. Man må også ha erfaring, kunnskap og evne til humoristisk sans og oppfatte ironi for å kunne være en interessant og sosial attraktiv person. Mange dagligdagse aktiviteter innen ungdomskulturen er visuelt krevende. Dette kan være idrett, sykling og mopedkjøring, mørke diskotek eller strandliv i sterkt sollys. Svekket syn kan derfor i stor grad hindre ungdom i å delta i aktiviteter sammen med jevn gamle. En del velger i stedet å trekke seg unna eller sitte hjemme og pusle med sitt (Fasting 2008a, Gringhuis et al. 2002). I sin artikkel trekker Mostad (2008) fram at personer med synshemming står i fare for å utvikle en negativ spiral med generell tilbaketrukkethet, passivitet, tillært hjelpeløshet, initiativløshet og tillært avhengighet (Mostad, 2008).

2.3 Progredierende synstap

2.3.1 Ulike årsaker og diagnoser

I oppgavens problemstilling er begrepet progredierende synstap avgrenset til å gjelde tilstander i netthinnen som gir gradvis svekket syn, og det at synssvekkelsen opptrer i barne- og ungdomsårene eller i tidlig voksen alder. Gradvis synssvekkelse som opptrer hos eldre personer, som for eksempel aldersrelatert maculadegenerasjon, er derfor ikke med i denne sammenhengen.

Arvelige progredierende netthinnesykdommer

Det er en rekke tilstander som fører til en degenerasjon av netthinnen og gradvis svekket syn. Det kan dreie seg om spesifikke deler av netthinnen som er rammet, for eksempel nervecellene. Det kan også være synsnerven og andre nærliggende områder rundt netthinnen som har en tilstand som fører til gradvis synstap. I en del tilfeller er også en degenerativ netthinnesykdom en del av et syndrom, som for eksempel ved Usher syndrom, Laurence-Moon-Bardet-Biedls syndrom, Spielmeyer-Vogt syndrom og Refsums sykdom (RP-foreningen 2010). Denne oppgaven har fokus på tilstander som opptrer i øyet uten andre diagnoser, og syndromer vil derfor ikke bli omtalt videre. I litteraturen og i praksis omtales

ulike diagnoser noe forskjellig. Det finnes mange ulike diagnoser, og igjen kan opptre som forskjellige typer og varianter. Nedenfor følger en kort redegjørelse for noen av diagnosene.

I Norge brukes som regel diagnosen *retinitis pigmentosa*, forkortet videre som RP, som en betegnelse på en gruppe arvelige sykdommer som berører netthinnen (Høvding 2004 og RP-foreningen 2010). Det er registrert mange ulike typer av RP som gir forskjellig symptomer. RP er arvelig og det finnes RP-typer som enten har en ressesiv, en dominant eller en kjønnsbunden arvegang. Ved RP er det først og fremst netthinnens stavceller som gradvis svekkes. Det innebærer nedsatt mørkesyn med gradvis innskrenkninger i synsfeltet og som utvikler seg til «tunnel-syn» over tid. Noen blir helt blinde mens andre bevarer et lite synsfelt med godt eller moderat nedsatt detaljsyn. De første symptomene er ofte nedsatt mørkesyn som opptrer i tidlig ungdomsalder. Det er også beskrevet at de første symptomene kan opptre i førskolealder og i godt voksen alder. Forløpet og utvikling av synssvekkelsen varierer for hver enkelt. Noen opplever et dramatisk fall i synsfunksjon, men hos andre går prosessen gradvis over mange år. Noen bevarer et godt syn mens andre blir helt blinde. En del opplever at synet er stabilt i mange år før det i en periode kan svekkes. En person med RP kan ha en svært varierende synsfunksjon både i forhold til ulike lysforhold og dagsform. Dette kan være nedsatt mørkesyn, nedsatt evne til å se i raskt skiftende lys, innskrenket synsfelt, små områder i synsfeltet med bevart syn, lysømfintlighet og lysglimt eller bevegelser som forstyrrelser. Dette er alle symptomer som ofte beskrives (Høvding 2004, RP-foreningen 2010 og RP-foreningen 2011).

Andre arvelige netthinnesykdommer rammer tappcellen og maculaområdet på netthinnen. Disse har ofte betegnelsen *arvelig macula degenerasjon*. Dette medfører en gradvis svekkelse av detaljsynet og fargesynet. *Stargardts sykdom* er den vanlige betegnelsen, men begrepet *juvenil maculadegerasjon* og *fundus flavimaculatus* blir også brukt (RP-foreningen 2010 og Rarelink 2012). Stargardt har en autosomal recessiv arvegang. Symptomene er gjerne i form av en rask svekkelse av detalj- og fargesyn ved 6-12 års alder. Synet svekkes gradvis opp mot voksen alder, men man bevarer nattsyn og det perifere synsfeltet med et svært nedsatt detaljsyn (Rarelink 2012). En annen sykdom som beskrives er *Bests sykdom* eller *vitelliform maculadystrofi*. Dette er en arvelig diagnose som også rammer tappcellene på netthinnen som gradvis svekkes. Sykdommen har en autosomal dominant arvegang. Tidlige symptomer er nedsatt detaljsyn og fargesyn. Disse kan opptre både tidlig barneårene, men også senere. Noen har sykdommen uten å ha symptomer (Socialstyrelsen 2007).

I ICD 10 kategoriseres diagnoser som rammer netthinne som kode *H35.5 arvelige netthinnedystrofi*. Under denne kategorien nevnes *retinitis pigmentosa (RP)*, *retinal dystofi*, *tapetoretinal dystofi* og *Stargardt sykdom* (KITH 2011). I eldre litteratur vil man også kunne finne begrepet *tapetoretinale degerasjoner* som en samlebetegnelse på ulike arvelige diagnoser som rammer både stav- og tappcellene på netthinnen (RP-foreningen 2010).

Nær beslektede tilstander

I litteraturen beskrives også andre diagnoser som rammer området rundt netthinnen og som gir en progredierende synssvekkelse. *Choroideraemia* er en sjelden sykdom der både netthinnen og årehinnen rammes. Årehinnen er vevslaget som ligger under netthinnen (Saude 1995 og RP-foreningen 2010). *Retinoshisis* er en sjelden netthinneidelse der de ulike cellelagene i netthinne skiller lag og synet svekkes gradvis. Detallsynet svekkes i første omgang (RP-foreningen 2012a). *Lebers hereditary optic atroph*, forkortet til LHO, er en sjelden diagnose der både synsnerven og netthinnen svekkes. Den inngår i gruppen mitokondi-sykdommer. Tilstanden kan gi akutt synssvekkelse i tidlig barneår eller i voksen alder (Frambu 2011 og Sosialstyrelsen 2008). *Kjers atrofi* eller *dominant opticus atrofi* er en diagnose som rammer synsnervene og oppstår som regel i barneårene. Den gir et svekket detallsyn, fargesynedefekt og det kan foreligge synsfeltutfall eller scotom i det sentrale synsfeltet. Synet svekkes gradvis, men ofte som en moderat forverring. Diagnosen har en autosomal dominant arvegang (Kennedy centeret 2012).

Retinitis Pigmentosa foreningen i Norge har som hovedformål å bidra til å spre informasjon om RP og forskning på området, og å fremme arbeidet med å finne behandlingsmåter (RP-foreningen 2010). I informasjonshåndboken *Innsikt gir utsikter* (2010) defineres begrepet RP til å gjelde en gruppe sykdommer som degenererer netthinnen og andre beslektede tilstander som gir gradvis synstap (RP-foreningen 2010). Bakgrunnen for å innlemme andre beslektede tilstander er at internasjonal forskning innen netthinne degenerasjon også omfatter andre tilstander. Eksempel på ulike diagnoser og betegnelser som RP-foreningen bruker i omtale om gruppen arvelige netthinne degenerasjon er *retinitis pigmentosa*, *Stargards sykdom*, *retinoshisis*, *tapetoretinal degerasjon*, *choroideremia* og *Lebers cogenitale amarois*, forkortet til LCA (RP-foreningen 2010).

I tillegg til nevnte diagnoser finnes det en rekke andre sykdommer og tilstander som kan gi progredierende synsnedsettelse, for eksempel aniridi og diabetes retinopati.

2.3.2 Omfanget av arvelige netthinne diagnoser

Det finnes ingen oversikt over hvor mange tilfeller som har diagnosene som er nevnt over. RP er funnet i alle verdensdeler. RP-foreningen beskriver at man baserer seg på tall og beregninger fra den vestlige verden, og på bakgrunn av dette anslår man en forekomst på 0,3 promille. Man mener at det finnes ca. 1500 personer i Norge med en arvelig netthinne degenerasjon. Da innlemmes alle de arvelige netthinne diagnosene der RP utgjør den største gruppen (RP-foreningen 2010). I Danmark, med et innbyggertall på 5.500.000, antar man at 50 nye tilfeller av RP oppdages hvert år (Dansk Blindesamfund 2012). I Norge, med innbyggertall på 5.000.000, kan man derfor anta at det oppdages litt under 50 nye tilfeller hvert år. Helsedirektoratet definerer en medisinsk tilstand som sjelden når: «... ..*det er mindre enn 100 kjente tilfeller pr. en million innbyggere i landet. I Norge tilsvarer dette færre enn 500 personer.*» (Helsedirektoratet 2011b). Hvorvidt man kan regne progredierende netthinne diagnoser som sjelden vil variere om man definerer dem samlet som RP-gruppe eller om man skiller hver enkelt diagnose (RP-foreningen, 2012b).

Huseby kompetansesenter følger opp personer med synsnedsettelse i fylkene Rogaland, Vest- og Aust-Agder, Telemark, Buskerud, Akershus, Oppland, Hedmark og Østfold, og med samarbeid i Vestfold og Oslo kommune. En grov gjennomgang av antall barn og unge født mellom 1994-2012 med en progredierende øyediagnose viste at pr. september 2012 var det 43 barn som Huseby kompetansesenter hadde kontakt med. Oslo kommune er ikke med i dette tallmaterialet. Man kan anta at det finnes mørketall her. En del barn har trolig sykdommen uten at den er avdekket ennå, og man kan forvente at en del med diagnose ikke har kontakt med Huseby kompetansesenter.

2.3.3 Litteratur og forskning

Det finnes lite litteratur og forskning om tema progredierende synstap, barn og ungdom og hjelpeapparatet. Gjennom søk i ulike databaser finnes det noe, og denne litteraturen har i stor grad et medisinsk eller psykologisk perspektiv på emnet. Det meste av litteraturen omhandler et stadium der synstapet er blitt så svekket at man må endre livsstil for å opprettholde aktiviteter i hverdagen. Dette inntreffer i stor grad hos voksne fra 20-årsalder og oppover. I dette avsnittet redegjøres det for noe av denne litteraturen i korte trekk. Videre benyttes litteraturen i å belyse konsekvenser og utfordringer ved gradvis synstap i de to neste avsnittene 2.3.4 og 2.3.5.

Fra Norge

For oppgavens problemstilling er psykolog Hummelvold (2000a) sin artikkel *Barn og unge med progredierende synsvansker* svært aktuell. Hun trekker fram vansker og utfordringer som barn og unge og deres familier kan møte. Hun skriver blant annet at forandringer i barns synsfunksjon kan være vanskelig å oppdage, og barnet merker ofte ikke forandringene selv. Hun trekker fram sosiale og psykologiske konsekvenser for barn og ungdom som opplever gradvis synstap (Hummelvold 2000a).

Hummelvold (2000b) skrev også artikkelen *Oppfatninger blant fagfolk og foreldre om informasjon til barn med alvorlig progredierende funksjonshemming*. Her drøfter hun ulike sider ved det å snakke med barn om alvorlige sykdommer. Artikkelen er blant annet basert på en undersøkelse hun gjorde i 1997 og 1998 blant foreldre til barn med alvorlig progredierende sykdommer. Hun peker på at siden 60-årene har fagfolk anbefalt en mer åpenhet med barn om vanskelige temaer. Hun fant i sin undersøkelse at mange foreldre valgte å ikke snakke med barnet om den vanskelige diagnosen av ulike og sammensatte årsaker. Samtidig peker hun på at foreldre i liten grad drøftet spørsmålet med fagfolk (Hummelvold 2000b).

Psykologspesialist Mostad (2008) har skrevet en artikkel om tapsopplevelser og sorgreaksjoner ved diagnosen RP. Han trekker fram de kognitive, sosiale og følelsesmessige følger ved synstapet både for barn og voksne. Han mener at barn som tidlig opplever synstap er mer sårbare og utsatt enn voksne. Bakgrunnen er at barn ikke har oppnådd modenhet og oversikt over sin tilværelse og sine behov. I hvilken grad de får den støtten de trenger er i stor grad avhengig av foreldre og hjelpeapparatet rundt. Han trekker blant annet fram Bowlbys tilknytningsteori og Eriksons psykososial utviklingsteori, og mener trygghet og tillit har betydning for hvordan man takler sorg- og tapsopplevelser (Mostad 2008).

En annen undersøkelse som er aktuell er Lindgaards (2002) rapport *Dørstokkmila*. Denne undersøkelsen omhandler formidling av tekniske hjelpemidler til mennesker med progredierende synstap. Bakgrunnen for undersøkelsen var en oppfatning i fagmiljøet om at personer med progredierende synstap tok i bruk tekniske hjelpemidler senere sammenlignet med andre personer med synssvekkelse. Han fant at lang saksbehandling og sen levering av enkelte tekniske hjelpemidler var et problem for personer med gradvis synstap. Dette fordi det hindret dem i å fungere på jobb og annen aktivitet. På grunn av endringer i synet peker han på viktigheten av at hjelpemidlene må komme raskt på plass når behovet er der. Han drøfter også

utfordringer rundt det å vise seg offentlig med hvit stikk og andre hjelpemidler. Han peker på ulike holdninger rundt det å identifisere seg som enten seende eller blind (Lindgaard 2002).

Boken *Følelser er fakta* av Bergh og Fasting (2001) består av en samling artikler om det psykologiske perspektivet ved det å få en nedsatt funksjonsevne eller det å stå nær en person med nedsatt funksjonsevne. Flere innlegg i boken omhandler det å miste synet. Noen av temaene som er aktuell i denne oppgaven omhandler det å snakke om ting som er vanskelig. Et annet tema er om det å ta innse at synet er så nedsatt at man må endre livstil og taktikk for å takle hverdagen (Bergh og Fasting 2001).

SINTEF ved Grut, Kvam og Lippestad (2008) utførte en undersøkelse på oppdrag av Helsedirektoratet, avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger. Temaet var brukere med sjeldne diagnoser og deres møte med hjelpeapparatet. Rapporten *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukernes erfaring med tjenesteapparatet* beskriver sammensatte og varierte erfaringer hos brukere, men med noen fellestrekk som særpreger møtet med det offentlige. De trekker fram at mange opplevde at lokale instanser hadde liten kunnskap og forståelse om den sjelden tilstanden og hvilke behov som var nødvendig. Mange følte seg alene med vanskene fordi ingen andre i nærmiljøet hadde tilsvarende diagnose. De fant at instanser med spisskompetanse på sjeldne tilstander var svært viktig støttespillere for familiene. Disse instansene bidro til å formidle kunnskap og forståelse om diagnosen lokalt, noe som ofte førte til at tiltak ble iverksatt (Grut, Kvam og Lippestad 2008).

Fra Norden

Fogelberg (1994) har skrevet om sin egen opplevelse med RP i boken *Blindstyre – en snublares berättelse*. Han skriver om det å få bekreftet en progredierende diagnose og om årene som småbarnsfar, partner, kamerat og yrkesaktiv med refleksjoner rundt synstapet (Fogelberg 1994).

Inde (2003) utga boken *Se dåligt, må bra* som omhandler det å leve med ervervet synstap og om sjokket, sorgen, utfordringene og oppturer. Hans bok inneholder konkret råd og refleksjoner rundt det å akseptere et synstap, og han fokusere på at ens personlighet består selv om synet svikter (Inde 2003).

Boken *Blinde vinkler* av Rees, Nielsen, Heilbrunn & Christensen (2002) inneholder 43 fortellinger fra personer som er blinde eller har nedsatt syn. De forteller om sin oppvekst, om

konkrete hendelser og sine opplevelser med det å leve med en synssvekkelse. Boken representerer personer med svært ulike erfaringer og holdninger rundt det å vokse opp med en synshemming. En del av informantene har et progredierende synstap. Et tema som går igjen i flere av fortellingene er ungdom som på grunn av vanskelig lysforhold velger å avstå fra aktiviteter med venner på fritiden (Rees et al. 2002).

Gullacksen, Göransson, Rönnblom, Koppen og Jørgensen (2011) har utgitt boken *Livsomstillinger ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet – et indre arbeid over tid*. Boken omhandler ervervet dövblindhet og hele prosessen fra de første symptomer og fram til det punktet der man mestrer å leve med funksjonsnedsettelsen. De visualiserer denne prosessen i en livsomstillingsmodell og deler prosessen inn i ulike faser over det å erkjenne situasjonen og det å leve med dövblindhet. Første fase betegner de som å *holde fast ved* det som er, og at man ønsker å opprettholde den livsstilen man er trygg på. Man ønsker ikke å endre på hverdagen. Andre fase betegner de som å *bearbeide og utforske* hverdagen med funksjonsnedsettelsen. Man utforsker sitt eget selv bilde og identitet, og mange er mer åpne for å prøve ut ulike kompenserende teknikker og hjelpemidler. Tredje fase kaller de *forankring*. I denne fasen har man til en viss grad gjenvunnet balansen i hverdagen og trygghet på hvem man er. I denne fasen søker personen et fundament og bygger seg opp for å leve videre med utfordringer som vil oppstå som følge av gradvis funksjonsnedsettelse. Siste fase betegnes som å *vedlikeholde*. De peker på at det å erkjenne nedsatt syn og hørsel er en pågående prosess som ikke tar slutt, men må stadig vedlikeholdes (Gullacksen et al. 2011).

Renlund, Can & Sejersen (2006) har utgitt boken *Jag har en sjukdom, men jag är inte sjuk* som består av intervju av ungdom med muskelsykdom. Boken omhandler det å være ungdom og å være annerledes, om å ta imot hjelp fra andre og om det og ikke kunne delta på aktiviteter med jevn gamle (Renlund et.al. 2006).

Renlund (2010) har også skrevet boken *Doktoren kunne ikke reparere meg* som omhandler små barns bevissthet om sin egen vanske. Hun peker på at selv små barn har en bevissthet om sin egen funksjonsnedsettelse. Boken forteller historier til enkelte barn som har gått til terapi hos henne, og hun beskriver metoder for hvordan man kan snakke med små barn om det å leve med funksjonsnedsettelse på barns premisser. Renlund mener at slike samtaler må ta utgangspunkt i hvordan barnet selv beskriver seg selv (Renlund 2010).

Fra andre land

Pepper (2006) skriver i artikkelen *Growing up with Sorsby's fundus dystrophy* om en oppvekst i Storbritannia der både mor og flere nære slektninger hadde gradvis synstap og at hun selv i voksen alder fikk påvist samme diagnose. Hun reflekterer over spørsmål rundt det å ha dominant arvelig sykdom, om å få barn og hvorvidt man ønsker å ta gentest for å avkrefte eller påvise sykdom tidlig (Pepper 2006).

Fourie (2007) utførte en kvalitativ selv-studie om å ha RP. I artikkelen *A qualitative self-study of retinitis pigmentosa* beskriver han studien som han utførte på bakgrunn av egen e-post til familie og venner. Tema for studien var 3-delt i emnene om det å få påvist en diagnose, hvilken innflytelse diagnosen hadde på livet hans og det å takle livet med RP. Han trekker fram at hvit stikk, humor, fysisk aktivitet og det å ha kunnskap om RP var viktig for han i å takle utfordringer (Fourie 2007).

Bittner, Edwards og George (2010) utførte i 2008 en studie med tema mestringsstrategier av stress ved øyesykdommen RP. 8 personer med RP deltok i en kvalitativ undersøkelse med bruk av fokusgrupper. De trekker fram hvordan de forskjellige personene taklet stress og angst som følge av å leve med gradvis synstap. De fant blant annet at det å treffe andre med RP var viktig for mange. Bruk av humor og positive tankemønstre var også sentrale mestringsstrategier som flere brukte bevisst (Bittner et al. 2010).

Hayeems, Geller, Finkelstein og Faden (2005) utførte en studie der målet var å forstå prosessene i det å tilpasse seg synssvekkelsen ved RP. Voksne personer med RP deltok i prosjektet, og på bakgrunn av arbeidet utarbeidet de en modell for å visualisere denne tilpasningsprosessen. På bakgrunn av funnene utarbeidet de i tillegg en 7 trinn-plan for praktisk bruk av øyemedisinsk personell i møte med RP-pasienter. Dette for at helsepersonell skulle kunne sette seg inn i pasientens prosess med synstap og bistå på veien. De peker på at modellen og 7 trinn-planen er mer mest hensiktsmessig for personer uten nære familiemedlemmer med RP (Hayeems et al. 2005).

2.3.4 Utfordringer og konsekvenser ved gradvis synstap

Det er stor variasjon på hvordan en progredierende øyesykdom utvikler seg. Noen opplever et relativt kraftig synstap over kort tid og hos andre skjer det en gradvis svekkelse over mange år. Noen får symptomer tidlig i barnealder, mens andre er godt voksne før sykdommen viser

seg. De fleste oppdager symptomer i ungdomsårene eller tidlig voksen alder. En del har også en synssvekkelse i mange år uten at en diagnose er satt. Det innebærer at man blir bevisst at tilstanden er progredierende først en stund etter at synet har blitt nedsatt. Konsekvenser og utfordringer ved gradvis synstap er derfor sammensatt. Både utvikling av synsfunksjon og hvordan hver enkelt takler synstapet er individuelt. En progredierende synshemning gir på en del områder de samme utfordringer som hos personer med ervervet synssvekkelse og de med en stabil medfødt synssvekkelse. Likevel gir et gradvis synstap utfordringer og dilemmaer utover det å ha en ervervet og stabil synssvekkelse. I dette avsnitte belyses noen av disse utfordringene.

Synsfunksjonen er stadig i forandring og mange opplever at synet kan variere i stor grad ut ifra dagsform og belysning. Det kan være vanskelig å forstå disse variasjonene både for den det gjelder og for omgivelsene. For en del personer svekkes synet langsomt, og man merker ikke endringene selv. Samtidig som synet forverres gjør man også små ubevisste endringer i hverdagen som kompenserer for de små forandringene. Det kan være å anstrenge seg mer, lytte aktivt, bruk av hukommelse, eller rett og slett få andre til å gjøre tjenester for en. Dette kan medføre at man ikke selv merker at synet svekkes (Hummelvold 2000a). Noen forsøker også, bevisst eller ubevisst, å benekte for seg selv og andre at synet er svekket. En del oppdager ikke hvor mye synet faktisk har forverret seg før man er i en situasjon der man brått oppdager at man ikke mestrer (Hummelvold 2000a). I en del av litteraturen nevnt over skildres historier om alvorlige nesten-ulykker, pinlige øyeblikk og vonde opplevelser. Mange forteller at slike opplevelser blir en «vekker» om at synssvekkelsen er et faktum. For noen representerer dette et vendepunkt i livet (Fourie 2007, Lindgaard 2002, Rees et al. 2002 og Fogelberg 1994). Slike hendelser er skremmende i seg selv. I tillegg gir det tapsopplevelser og sorg over det å erkjenne at man ikke fungerer like godt som før (Mostad 2008, Inde 2003 og Hummelvold 2000a). Gjennom livet vil mange med gradvis synstap erfare gjentatte nederlag og tapsopplevelser. Hvert nederlag innebærer en mental bearbeiding av tapet. Hvert nederlag fører også til at man må lære seg å kompensere for synssvekkelsen ved å lære nye teknikker, endre vaner og aktivitet og ta i bruk hjelpemidler.

Lindgaard (2002) trekker fram at mange med RP forteller om at det gradvise synstapet gir vegring i bruk av hjelpemidler. Det å motta hjelp kan være vanskelig fordi det innebærer å identifisere seg fra det å være godt seende til det å erkjenne at man er sterkt svaksynt eller blind. Lindgaard beskriver at en del personer med RP har en enten-eller-holdning, eller man

tror at andre har en slik holdning (Fourie 2007, Lindgaaard 2002 og Fogelberg 1994). Mange opplever at synet varierer i stor grad og at man faktisk ikke kan helt stole på at synet fungerer i alle situasjoner. Dette kan føre til at det å identifisere seg som synshemmet eller ikke-synshemmet blir et tema man bruker mye energi på gruble på. Noen velger kanskje å trekke seg unna situasjoner der man antar at synet kan skape vansker (Mostad 2008, Rees et al. 2002, Lindgaard 2002, Fogelberg 1994).

2.3.5 Barn og unge

Hummelvold drøfter i sin artikkel (2000a) at for barn kan forandringer i synet være skremmende og vanskelig å forstå. Barnet forstår at det skjer endringer, men det kan være vanskelig å sette ord på det fordi synsinntrykk er en subjektiv opplevelse. Det kan være vanskelig å sammenligne hvordan synet var tilbake i tid og konkret sette ord på hva som har forandret seg. For RP er ofte nedsatt mørkesyn eller nattblindhet et tidlig symptom. Dette kan oppleves som skremmende for barn, og ikke minst uforståelig. Særlig for barn som selv ikke er kjent med at tilstanden er progredierende kan endringer i synet være skremmende. Det kan være et tema de kanskje ikke våger å snakke om. Barn forstår trolig at noe er galt eller annerledes i forhold til andre. Men det er ikke nødvendigvis synet man først og fremst tenker det er noe galt med. Forandringer i synsevnen og økende krav i skoleløpet går gjerne parallelt. Dette kan gi barnet en opplevelse av at skolearbeidet blir vanskeligere av helt andre grunner enn synet. Redusert syn fører til at man anstrenger seg mer for å se. Dette kan gi symptomer som hodepine, muskelplager, ekstrem tretthet og endring i motivasjon for skolearbeidet.

Som nevnt tidligere er sosiale settinger vanskelig når synet er nedsatt. Dette kan føre til at barnet, mer eller mindre ubevisst, trekker seg unna slike situasjoner og velger heller å holde seg travelt opptatt med å pusle med sine ting hjemme. Slike atferdsendringer er ikke uvanlig i perioder opp gjennom barne- og ungdomsalder (Fasting 2008a og Gringhuis et al. 2002). Men for barn og ungdom med gradvis synstap kan denne atferdsendringen vedvare og eskalere. Videre kan den utvikle seg til passivitet, lav selvfølelse, depresjon og en tro om at man ikke duger (Hummelvold 2000a). Inde (2003) uttrykker at det er viktig å skille mellom synshemning og identitet slik: «*Dina ögon är dåliga, men du är bra. Du är inte dina ögon, helt enkelt*» (Inde 2003, s. 33). For barn, og mange voksne, er dette skille usynlig fordi det å mestre aktiviteter i hverdagen ofte er nært knyttet til selvfølelsen.

For barn og unge som vet at synsvanskene er progredierende, kan redsel og usikkerhet for framtiden være et sentralt tema. Man vet at synet svekkes, men ikke når og om hvor dårlig synet blir. Mostad (2008) forteller om personer med RP karakteriserer tilstanden som seigpining med mange tapsopplevelser (Mostad 2008). Å vite om diagnosen og prognosene framover kan gi sorgreaksjoner. Dette innebærer en prosess med et bredt register av reaksjoner. Sinne, skyld, skam, ensomhetsfølelse, fornektelse, bitterhet, forvirring, angst, depresjoner, passivitet er alle naturlige reaksjoner i en sorgprosess. Dette gjelder ikke bare for personen selv, men også for foreldrene og pårørende. For mange fungerer synet godt tidlig i sykdomsfasen. Det kan være lett å skjule, bagatellisere og fornekte synsvanskene. Man ønsker kanskje ikke å snakke om det fordi hverdagen fungerer relativt bra. Dette kan medføre at ungdommen og/eller foreldrene sitter alene med sine bekymringer og usikkerhet om framtiden (Mostad 2008, Inde 2003, Lindgaard 2002, Fogelberg 1994). Forventninger fra omgivelsene om at ungdom skal glede seg til framtiden med det å ta førerkort, reise, ta utdanning og etablere seg i jobb og familieliv kan for mange være et sår tema. Noen velger trolig å unngå det å snakke om framtiden. Det fortelles om at en del velger å tøyse tema bort eller fokusere på andre ting enn framtidsplaner (Mostad 2008, Rees et al. 2002, Hummelvold 2001, Hummelvold 2000a, Fogelberg 1994 og Bittner et al. 2010).

Psykolog og psykoterapeut Renlund (2010) har jobbet mye med barn med fysisk funksjonsnedsettelse. Hun mener at svært små barn er klar over sin egen vanske. Hun mener at de tidlig har tanker og refleksjoner om dette, men at barn sjeldent tar initiativ til å snakke om det. Det kan være fordi de ikke har begrep til å sette ord på det, eller at de ikke vil belaste foreldrene. Mange har erfaring med at foreldrene blir triste når de snakker om det. Barn er lojale mot sine foreldre. Hun peker også på at foreldre gjerne vegrer seg for å snakke med barnet sitt om vanskelige temaer. En grunn kan være at man er usikre på hva barnet tenker. Man er redd for å si noe feil eller å gjøre ting verre, og man ønsker å skåne barnet for unødige bekymringer. Renlund (2010) mener det er viktig for foreldre å vite hva barnet konkret tenker om sin egen vanske slik at man kan snakke om det på barnets nivå. Barnet har behov for voksne som kan gi fakta om den kroppslige nedsettelsen og avklare misforståelser. På den måten kan man unngå at barnet er alene om å fundere, frykte og fantasere om hvorfor det er annerledes enn andre (Renlund 2010).

Hummelvold (2001) illustrerer det å snakke om det vanskelig som troll som sprekker i sola. Tanker og bekymringer blir mindre dramatiske når man setter ord på det. Hun mener det er

nødvendig å snakke om sin funksjonshemming for å sette ord på tanker og for å høre motargumenter eller synspunkter fra andre. Samtidig trekker hun fram et dilemma. På den ene siden er det å tenke positivt og se muligheter viktig, men med fare for å legge lokk på alt det vonde. På den andre siden er det en nødvendig å ta tak i bekymringer og vansker, men med fare for å fokusere ensidig på problemer og forsterke det negative (Hummelvold 2001 og Hummelvold 2000a og 2000b).

Mostad (2008) framhever en persons tilknytningshistorie og psykososiale utvikling som sentralt i det å takle sorgprosesser. Han mener at tillit og nær tilknytning til den nærmeste familie, venner og nettverk har stor betydning å kunne takle sorgprosesser og en gradvis funksjonsnedsettelse. Grunnlaget for utvikling av tillit legges tidlig i spedbarnsalder (Mostad 2008).

Innen faglitteratur om progredierende synstap hos barn og unge finnes det svært få praktiske og pedagogiske anbefalinger om tidlig tiltak for barn og unge. Det er først når nedsatt syn er et faktum at det finnes en del anbefalinger for barn. Disse tiltakene er ofte uavhengig om den er stabil eller progredierende tilstand. Når et barn har fått påvist en progredierende øyediagnose rammes foreldrene av et mylder av spørsmål og dilemmaer. Mange familier følges opp av kyndig fagmiljø som bistår med håndtering av disse spørsmålene. Statped sine kompetansesenter for syn, ved Huseby, Tambartun og Statped Nord, bistår med oppfølging og rådgivning med øyemedisinsk personell, synspedagoger og psykologer. Likemannsarbeidet gjennom forening for synshemmede bistår også med viktig støtte som bidrar til at foreldre kan møte andre i samme situasjon. Hensikten med denne oppgaven å få kunnskap om hvilke tidlige tiltak som settes inn hos barn og unge med progredierende synstap. Det er også et mål å få innspill fra personer som har erfaring fra det å vokse opp med gradvis synstap. Hvilke refleksjoner gjør de seg i forhold til tidlig innstas? Hvilke råd ønsker de å formidle til barn, unge, foreldre og fagfolk?

2.4 Hjelpeapparatet

I dette kapittelet gis det en enkel beskrivelse av ulike aktører i hjelpeapparatet. Videre gjøres det rede for aktuelle tiltak og instanser som personer med synssvekkelse kan ha behov for å få oppfølging fra.

2.4.1 Systemet i Norge

Hjelpeapparatet er et begrep som er mye brukt i vår dagligtale som en samlebetegnelse på kommunale, fylkeskommunale, statlige og private aktører. Disse aktørene skal bistå personer med nedsatt funksjonsevne slik at de skal kunne ha lik mulighet til å delta i aktiviteter i samfunnet ut fra egne forutsetninger. Dette kan være tjenester som har til hensikt å beholde, styrke eller utvikle ferdigheter og mestring hos personer med nedsatt funksjon. I

Handlingsplan for habilitering av barn og unge (2009) defineres disse samlede tjenestene som habilitering (Helsedirektoratet 2009). Hjelpeapparatet består av et tverrfaglig nettverk som dekker ulike fagområder innen medisin, helse og omsorg, psykologi og pedagogikk. De ulike instansene er politisk og organisatorisk plassert på ulike forvaltningsnivåer og reguleres av ulike lovverk. Forskjellige instanser skal samarbeid både på tvers av fagområder og fagvitenskaplig tradisjoner, på tvers av organisatoriske nivåer og budsjett og på tvers av lovverk for å yte bistand til personer med nedsatt funksjonsevne. Dette gir en forenklet skisse av et svært komplekst hjelpesystem.

Habilitering og rehabilitering

Definisjon av habilitering og rehabilitering er: «....tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasienter og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet.» (Forskrift om habilitering og rehabilitering 2011). Tjenesteområdet habilitering og rehabilitering er regulert både gjennom Helse- og omsorgstjenesten og Spesialisthelsetjenesten. Fra 1. januar 2012 kom ny forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (Forskrift om habilitering og rehabilitering 2011). De nye forskriftene gjelder for både helse- og omsorgstjenesten i kommunen og spesialisthelsetjenesten, og har til hensikten å skape en helhet for personer med behov for sammensatte tjenester fra ulike instanser.

Kommunale tjenester

Det er kommunen som har det overordnede ansvaret for å sørge for at personer som oppholder seg i kommunen får tilbud om nødvendige helse- og omsorgstjenester. Dette er regulert gjennom lov om helse- og omsorgstjenester med forskrifter (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011, Forskrift om habilitering og rehabilitering 2011). For personer

med behov for tjenester etter både helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven eller psykisk helsevernloven er det kommunen som skal sørge for at det blir tilbudt en individuell plan (Forskrift om individuell plan og koordinator 2011). Kommunen skal ha en oversikt over behovet for habilitering og rehabilitering, og det skal det finnes en koordinerende enhet som har oversikt over rehabiliterings- og habiliteringsvirksomhetene i kommunen. Når det oppstår et behov for langvarig og sammensatt oppfølging skal personell i kommunen gi melding om dette til koordinerende enhet. Koordinerende enhet skal videre sikre et helhetlig tilbud, og har et ansvar for å igangsette og koordinere en individuell plan når det er ønskelig (Forskrift om habilitering og rehabilitering 2011). Lovverket regulerer også kommunes plikt til å legge til rette for samhandling mellom ulike virksomheter innad i kommunen. Kommunen skal samarbeide med fylkeskommuner, regionale helseforetak, statlige virksomheter og andre slik at helse- og omsorgstjenester kan fungere som en helhetlig tjeneste for individer og pårørende (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011).

Barnehage og skole

Innen opplæring er det lovverk innenfor barnehage og skole som ivaretar barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Mange barn har behov for en utredning og grundig kartlegging av nødvendige tiltak i opplæringssituasjonen som følge av sin funksjonsnedsettelse. Dette kan innebære tilpasset undervisning, spesialundervisning, et tilpasset skolemiljø eller barnehagemiljø og tilrettelagt pedagogisk materiell. Pedagogisk- psykologisk tjeneste (PPT) er en veiledende og sakkyndig instans på kommunalt nivå. (Barnehageloven 2005 og Opplæringslova 1998). Stortingsmelding nr. 18 «Læring og felleskap» (2010) er Kunnskapsdepartementets tilråding for å forbedre systemet når det gjelder blant annet tidlig innsats, organisering av behov og samordning av tiltak for barn, unge og voksen med særskilte opplæringsbehov (Kunnskapsdepartementet 2010). Denne innstillingen ble vedtatt i Stortinget 2011. Videregående opplæring er et fylkeskommunalt ansvar og reguleres gjennom Opplæringslova. Ungdom med rett til videregående opplæring kan ha samme behov for tilpasset opplæring og tilrettelegging som grunnskoleelever. Ungdom som ikke er i et videregående skoleløp skal ha tilbud gjennom Oppfølgingstjenesten (OT) (Opplæringslova 1998).

NAV

NAV er forkortelsen for (Nye) Arbeids- og velferdsforvaltningen og er regulert etter lovverket i Arbeids- og velferdsforvaltningsloven. Forvaltningen består av et samarbeid mellom staten og kommuner. Folketrygdloven er et sentralt lovverk (Folketrygdloven 1997). Den kommunale delen i arbeids- og velferdsforvaltningen ivaretar kommunens oppgaver innenfor lovverket etter Lov om sosiale tjenester (Sosialtjenesteloven 1999). Det kan være lokale variasjoner om hvilke kommunale tjenester som er lokalisert i det enkelte NAV-kontor (Arbeids- og velferdsforvaltningsloven 2006 og NAV 2012). Tjenester som sosiale tjenester, støtte og bistand innen privatliv, arbeidsliv og helse, pensjonsordninger og hjelpemidler er noen av de sentrale områdene som NAV bistår med, og som er aktuelle for mange med nedsatt funksjonsevne.

Spesialisthelsetjenesten

Spesialisthelsetjenesten er regulert gjennom Spesialisthelsetjenesteloven (1999). Staten har det overordnede ansvar å gi tilbud om spesialisthelsetjenester gjennom de regionale helseforetakene. Tjenester kan være sykehustjenester, rehabilitering- og habiliteringstjeneste, koordinering og individuell plan (Spesialisthelsetjenesteloven 1999 og Forskrift om habilitering og rehabilitering 2011). Det skal finnes en koordinerende enhet i hvert helseforetak som skal bidra til helhetlige tjenester for individer med behov for sammensatt oppfølging. Koordinerende enhet i skal ha oversikt over pasienters behov og skal samarbeide med kommunale helse- og omsorgstjenester. Ansatte i spesialisthelsetjenesten skal gi melding til sin koordinerende enhet i helseforetaket når det oppstår behov for sammensatt oppfølging av pasienter som er ferdig behandlet eller utredet. Det regionale helseforetaket skal også bistå med veiledning og samarbeid med kommunen og andre instanser om videre oppfølging av personer (Forskrift om habilitering og rehabilitering 2011).

Statped

Statped er det Statlige spesialpedagogiske støttesystem og består av et nettverk av spesialpedagogiske virksomheter over hele Norge. Statped er underlagt Utdanningsdirektoratet. Formålet er å bistå kommuner med spesialpedagogisk spisskompetanse innenfor områder der kommuner mangler kompetanse når det gjelder barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. Det er først og fremst lovbestemmelsene innen

Opplæringslova som Statped forholder seg til. Statped er pr 2012-2017 inne i en prosess med omorganisering som skal gradvis tre i kraft fra og med januar 2013. Tjenester som Statped bistår med er spesialpedagogiske tjenester på individ- og systemnivå. (Statped 2012 og Kunnskapsdepartementet 2010).

Interesseorganisasjoner

Interesseorganisasjoner er viktige samfunnsaktører og pådrivere for å fremme livskvalitet og likestilling for personer med nedsatt funksjonsevne gjennom påvirkning i politiske prosesser. De er i tillegg en sentral arena for enkeltpersoner og pårørende når det gjelder å treffe andre i samme situasjon eller med felles interesser. Organisasjonene bidrar med forskning, utvikling og formidling av kompetanse på ulike områder. Hensikten for mange organisasjoner er å framheve grupper som er usynlige i samfunnet enten som følge av en sjelden eller en usynlig tilstand, for eksempel Marfanforeningen og Norges dysleksiforbund. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) er en paraplyorganisasjon med 72 medlemsorganisasjoner for personer med funksjonshemning eller kronisk sykdom (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon 2012). Mange interesseorganisasjoner har et nært samarbeid med ulike instanser innen hjelpeapparatet.

2.4.2 Hjelpeapparatet og personer med synsnedsettelse

Medisinsk oppfølging

De fleste med en synsnedsettelse har kontakt med øyelege. Mange øyelidelser krever jevnlig oppfølging av helsepersonell for å forhindre en forverring av tilstanden. Dette kan være for eksempel ved grønn stær, grå stær, skjeling, netthinneforandringer eller komplikasjoner med diabetes (Høvding 2004). Oppfølging kan skje ved øyeavdeling på sykehus eller privatpraktiserende øyelege med driftsavtaler med det offentlige. Som nevnt i avsnitt 2.3.3 opptrer ofte synsnedsettelse i kombinasjon med andre tilstander. Enten som en del av sammensatte vansker eller et syndrom. Mange vil derfor ha behov for oppfølging fra flere medisinske instanser parallelt.

Habilitering og rehabilitering ved synsnedsettelse

Personer som har en alvorlig synssvekkelse kan ofte ha behov for langvarig oppfølging fra ulike instanser i hjelpeapparatet. Det er kommunens ansvar å sørge for at disse tjenestene koordineres og at det tilbys en individuell plan (Helsedirektoratet 2009). Rehabilitering har til hensikt å gjenoppbygge evne og funksjon etter en skade eller sykdom, og det kan være tiltak som er tidsavgrenset for en periode. For personer med en ervervet synshemming kan slike tiltak være opphold på institusjon for opptrening, ev avgrenset periode med opplæring av bruk av hjelpemidler, opplæring av teknikker for å mestre gjøremål i dagliglivet og opplæring i mobilitet og punktskrift.

Opplæring

Barn under opplæringspliktig alder med synssvekkelse kan ha rettigheter for spesialundervisning etter opplæringsloven § 5-6 og § 5-7. Spesialundervisningen kan gis enten som del av et barnehagetilbud eller i hjemmet (Opplæringslova 1998). Barnehagens innhold og fysiske miljø skal være tilpasset ulike funksjonsnivå slik at alle får mulighet til lek, livsutfoldelse, meningsfylte opplevelser og aktiviteter (Barnehageloven 2005 og Rammeplan for barnehager 2006). Førskolebarn med en synssvekkelse har ofte behov for tilpasset lysforhold etter en individuell vurdering. I tillegg har de behov for et oversiktlig miljø med markering av trapper, dører, møbler, lekeapparater. Det er også nødvendig med tilpasset pedagogisk materiell. I tillegg har de fleste barn med synshemming behov for ekstra voksenstøtte i sosiale og ustrukturerte situasjoner for å kunne utvikle seg på lik linje som andre barn.

Elever med synssvekkelse i grunnskole og videregående opplæring kan ha behov for spesialundervisning etter § 5-1 i opplæringslova. Dette gjelder for elever som ikke får et tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet etter en sakkyndig vurdering fra PPT (Opplæringslova 1998). Sterkt svaksynte og blinde elever har også rettigheter til særskilt opplæring i bruk av kompenserende teknikker. Dette gjelder for eksempel mobilitet til og fra skolen, opplæring i bruk av tekniske hjelpemidler og punktskrift. Disse rettighetene reguleres etter §§2-14 og 3-10 i opplæringslova. Vedtak om slik opplæring skal bygge en sakkyndig vurdering (Opplæringslova 1998 og Utdanningsdirektoratet 2012b). Elever med synssvekkelse har behov for tilrettelagt fysisk miljø på skolen. Det vil være behov for tilrettelagt lysforhold, markering av trapper, dører og taktile/visuelle ledelinjer på

skoleområdet. Ofte kan det være behov for tilrettelagt undervisningsmaterieell og tilrettelagte prøver og eksamen (Opplæringslova 1998). For at elever med svekket syn skal kunne nyttiggjøre seg undervisningen er det nødvendig med tilrettelegging. Dette kan for eksempel dreie seg om forstørring, forenkling, digitalisering av fagstoff, fagbøker i lydformat, bruk av konkrete eller taktile objekter i stedet for en visuell framstilling. En del har behov for en ekstra lærerressurs og praktisk støtte i undervisningen. Mange trenger også ekstra støtte i sosiale settinger som friminutt, turer og andre ustrukturerte situasjoner som bryter med rutineundervisning.

Elever i videregående opplæring med rett til spesialundervisning kan få inntil to år ekstra opplæring etter § 3-1 i Opplæringslova (Opplæringslova 1998).

Hjelpemidler

Personer som kommer inn under definisjonen synshemmet, jfr. avsnitt 2.2.1 har rett til stønad for å bedre funksjonsevnen i dagliglivet og arbeidslivet etter §10-5, §10-6 og §10-7 i Folketrygdloven med forskrifter (Folketrygdloven 1997). Dette kan innebære hjelpemidler, stønad til førerhund og lese- og sekretærhjelp. Hjelpemidler formidles gjennom NAV Hjelpemiddelsentral i fylket. Hjelpemiddelsentralen har et overordnet ansvar for koordinering og formidling av hjelpemidler og tilrettelegging for personer med en funksjonshemning. De har fagkompetanse innen synsrehabilitering og mange sentraler har ansatt fagpersoner som optikere og synspedagoger (NAV 1012). Kommunen har også et sentralt ansvar for å formidle hjelpemidler, og en del kommuner har egne synskontakter som kan bistå i formidlingen.

Rådgivning og nettverk

Hjelpeapparatet kan framstå som fragmentert, og det kan være vanskelig å vite hvem man kan henvende seg til ved behov for bistand til ulike ting. Det har også vist seg at fagpersoner i hjelpeapparatet kan ha vansker med å ha oversikt over de ulike hjelpeinstansene (Helse- og omsorgsdepartementet 2008 og Helse- og omsorgsdepartementet 2009). En med nedsatt syn kan ha behov for hjelp fra ulike instanser, og endel trenger økt bistand i perioder av livet. Dette kan for eksempel være i forbindelse med overgangen barnehage/skole, grunnskole/videregående opplæring, flytting eller ny arbeidsplass. Det kan også være perioder med omfattende oppfølgingsbehov fordi synsfunksjonen gradvis svekkes. Mange har behov for et nettverk rundt seg der man kan søke om bistand etter behov eller få svar på enkle

spørsmål. Dette kan både være et formelt nettverk som for eksempel en ansvarsgruppe med jevnlig møter. Det kan også være et uformelt nettverk bestående av enkeltpersoner i hjelpeapparatet der man tar kontakt etter behov. Personer som har en synssvekkelse uten tilleggsvansker har ikke alltid behov for eller ønske om tett oppfølging med koordinator, ansvarsgruppe og individuell plan. Her vil behovet og ønske variere individuelt.

2.4.3 Hjelpeapparatet, et sammensatt organ.

Det har i mange år vært uttrykt en bekymring over at hjelpeapparatet som enhet ikke fungerer etter hensikten (Helse- og omsorgsdepartementet 2009). Flere studier har de siste årene blitt utført som grunnlag for å forbedre systemet.

Helsedirektoratet la fram i juni 2011 rapporten *“Kartlegging av situasjonen til barn og unge med sansetap”* (Helsedirektoratet 2011a). Formålet med denne kartleggingen var å få kunnskap om habiliteringstilbudet for barn og unge med sansetap. Det framheves i rapporten at det var manglende rutiner og modeller for samarbeid i hjelpeapparatet rundt barn med sansetap. Det ble avdekket stor variasjon rundt rutiner i de ulike kommunene. Ulik grad av systematikk i kommunene vanskeliggjorde samarbeidet med ikke-kommunale instanser. Det var store utskiftninger av ansatte i kommunale stillinger, og dette medførte utfordringer med å bygge opp og opprettholde nødvendig kompetanse innen sansetap. Man fant også at kommunen hadde liten oversikt over antall personer med sansetap, og spesielt personer med ervervet sansetap (Helsedirektoratet 2011a).

Lars Grue og Marte Rua (2010) har skrevet rapporten *«Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering»*. Dette var en undersøkelse med den hensikt å øke kunnskapen om habiliteringens betydning for den helsemessige situasjonen for barn og unge med fysisk funksjonsnedsettelse og overgangen til voksenlivet. Undersøkelsen peker på at det var store variasjoner mellom ulike kommuners organisering av habiliteringstilbudet og hvordan ulike oppgaver ble fulgt opp. Ingen av informantene fra koordinerende enhet var tilfreds med situasjonen, og de så behov for forbedring. Grue og Rua (2010) peker på at området habilitering ikke var klart definert og framstod som fragmentert for ungdommene i undersøkelsen. Mange ungdommer opplevde en enorm overgang etter at de var blitt 18 år da oppfølging fra barnehabiliteringen opphørte. Mange fortalte om at de måtte finne informasjon om tjenester på egenhånd og de måtte ta initiativ og koordinere egne tjenester (Grue og Rua 2010).

Unge funksjonshemmede er et samarbeidsorgan for funksjonshemmedes ungdomsorganisasjoner. I 2011 la de i ut rapporten «*Sin egen lykkens smed. Ungdom med funksjonsnedsettelsers egen opplevelse av behovet for rehabiliteringstilbud*» (Unge funksjonshemmede 2011). Dette var en undersøkelse rettet mot ungdom rundt forholdet mellom tilbud og behov for rehabilitering. Hovedfunnene i denne undersøkelsen viste at ungdommene opplevde det som vanskelig å få tilgang til og informasjon om ulike tilbud som de hadde behov for. Mange mente at de fikk informasjon om aktuelle tilbud, men det var svært forskjellig hvordan denne informasjonen ble formidlet. Noen fikk informasjon fra fastlege eller annen fagperson i hjelpeapparatet. Andre fortalte at de fikk vite om tilbud via tilfeldigheter og bekjente som for eksempel hos frisøren. De aller fleste mente at de skaffet seg informasjon om ulike tilbud på egen hånd (Unge funksjonshemmede 2011).

På oppdrag av Sosial- og helsedirektoratet gjennomførte SINTEF ved Hem og Kvam (2005) en kartlegging av behov for rehabilitering, «*Nasjonal plan for rehabilitering – kartlegging av behov*». Kartleggingen skulle ligge til grunn for arbeidet med ny rehabiliteringsmelding. Hovedtendensen var at det var liten tilfredshet med rehabiliteringstilbudet. Det kom fram at mange hadde behov for et bedre tilbud og at det var mangel på ressurser på alle nivåer av hjelpeapparatet. Mange fortalte om et varierende tilbud i ulike deler av landet. Det ble også funnet at lovverket ble tolket forskjellig både på ulike nivåer og i ulike kommuner. Tilbud i både kommuner, spesialisthelsetjenesten og trygdeetaten ble trukket fram som mangelfull. Generelt sett var dette fordi ansatte hadde mangelfull kompetanse på ulike vansker og funksjonshemninger. Dårlig kommuneøkonomi gikk også på bekostning av rehabiliteringstilbudet. Det ble trukket fram at tilbudene ikke alltid var tilpasset brukernes behov og at tjenester var lite samordnet (Hem og Kvam 2005).

Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ved Lars Grue har skrevet rapporten «*Motstand og mestrings. Om funksjonshemning og livsvilkår*» (Grue 2001). Hensikten med dette forskningsprosjektet var å innhente kunnskap om oppvekst til unge funksjonshemmede. I møte med hjelpeapparatet fortalte en del ungdom om det å spille rollen som funksjonshemmet. Denne rollen innebar å overdrive sin funksjonshemning for å få innvilget eller beholde ytelser. Mange fortalte også om det å føle seg og bli sett på som syk og frisk på én gang i møte med helsesektoren. Forholdet mellom å være funksjonshemmet i en situasjon og samtidig være ikke-funksjonshemmet i en annen situasjon trekker Grue fram som et sentralt og vanskelig dilemma som mange ungdommer fortalte om (Grue 2001).

2.5 Salutognese som tilnærming og empowerment som prinsipp

I dette avsnittet redegjøres det kort om salutognese som en tilnærming til det å mestre utfordringer ved nedsatt funksjonsevne. Videre trekkes empowerment inn som et prinsipp i forholdet mellom enkeltpersoner som rådsøker og hjelpeapparatet som rådgiver.

2.5.1 Salutognese

Begrepet salutognese har sin opprinnelse fra 1970-årene fra Aron Antonovskys forskning på kvinner i overgangsalderen og håndtering av stress. Noen av de kvinnene han forsket på hadde også overlevd fangenskap i konsentrasjonsleir, og hans forskning omhandlet derfor hvordan noen mennesker kan leve gjennom ekstremt tøffe opplevelser og likevel takle dette. Fredens, Johnsen og Tyhbo (2011) definerer begrepet salutognese som : «*Faktorer og mekanismer der ligger bag udviklingen af sundhed for den enkelte, og hvordan man udvikler modstandskraft, robusthed samt bevarer et godt helbred* » (Fredens et.al 2011, s. 24).

Antonovsky skiller mellom sykdom og god helse/sunnhet. Sykdom er knyttet til det kroppslige og biologiske ved en tilstand, mens sunnhet handler om individet motstand, robusthet og handlekraft til å nå sine mål og mestre for eksempel sykdom og utfordringer i livet. Atonovsky beskriver stress som hendelser som oppstår når man ikke automatisk vet hvordan man skal håndtere det. Positivt stress er når man bruker energi og resurser rundt seg og klarer å tilpasse seg. Negativt stress er situasjoner der man bruker energi på å bekymre seg, man finner ingen løsning og blir handlingslammet. Han hevder at mennesker som har en sterk *opplevelse av sammenheng* i livet takler stress bedre. Det å oppleve sammenheng i livet innebærer at det er et samspill mellom tre nøkkelfaktorer mener han:

1. Det første er at mennesket har en sterk forståelse (comprehensibility) av situasjonen. Dette innebærer at man klarer å sette uforutsette og uønskede hendelser i en sammenheng og at det alltid finnes en forklaring.
2. Det andre er å oppleve det som meningsfylt å finne en løsning (meaningfulness). Dette kan være aktiviteter som oppleves som meningsfylte og som man velger å involvere seg i fordi de fungerer som motivasjonsfaktorer i situasjonen man er i.

3. Det tredje nøkkelbegrepet er troen på at det finnes en løsning (manageability), som er troen på at man har resurser som man kan stole på og som står til rådighet etter behov. Dette kan være egne resurser eller resurser i omgivelsene.

(Lassen 2004 og Fredens et.al. 2011).

2.5.2 Empowerment

Innen spesialpedagogikk er empowerment et prinsipp i rådgivning. *Empower* oversettes fra engelsk til *styrke*. Lassen (2004) beskriver empowerment som det å styrke de som søker hjelp ved å ha fokus på muligheter og se det positive i det som allerede finnes av resurser.

Rådgivers rolle er å tilrettelegge for utvikling og bevisstgjøre den som søker råd om iboende resurser. Lassen (2004) beskriver rådgiver som en los gjennom vanskelige og kritiske partier. Målet med empowerment som metode handler om hjelp til selvhjelp. Man setter fokus på det positive og hvilke muligheter som finnes i dialog med samfunnet og dets resurser, med andre ord hjelpeapparatet. Utgangspunktet for rådgivningen må være radsøkers ønske og behov for støtte, og at radsøker selv deltar aktivt sin egen utvikling. Metoden skiller ikke på forebygging og behandling fordi man tenker at alle, uansett situasjon og vansker, har et utviklingspotensial. I arbeidet med å fremme sunnhet gjennom den salutognesetiske tilnærming, vil empowerment være en metode som kan øke en persons evne til å gjennomleve stress og finne løsninger for sine utfordringer (Lassen 2004 og Fredens et.al. 2011). Dette er en enkel redegjørelse av prinsippene i empowerment som metode.

3 Metode

3.1 Forskningstilnærming

I litteratur om vitenskapsteori og forskning finnes det ulike innfallsvinkler for å beskrive design og metodeopplegg for en studie. Et utgangspunkt er å skille mellom kvalitativ og kvantitativ tilnærminger som to hovedretninger. Tidligere ble disse tradisjonene oppfattet som motsetninger (Kleven, Hjordemaal og Tveit 2011). I dag er man opptatt av at de har ulike kvaliteter der begge metodene har sine styrker og svakheter, og kan utfylle hverandre innen pedagogisk forskning. Utgangspunktet for denne studien var en kvantitativ tilnærming. Men da det viste seg at det ble få deltagere i undersøkelsen ble studien omgjort til en kvalitativ tilnærming. Der er her valgt å beskrive begge tilnærmingene i grove trekk. Dette fordi metoden for innhenting av data i denne studien bygger på begge tradisjoner.

Kvantitativ tilnærming har sitt utspring i positivismen og naturvitenskaplig forskning.

Tradisjonelt sett er målet med en slik tilnærming å avdekke fakta og målbare størrelser. Med utgangspunkt i teori ønsker man å utvikle og forbedre teorien gjennom forskning. Man har i mindre grad fokus på erfaring og praksis som grunnlag for forskningen (Befring 2010).

Forsker har en observatørrolle som studerer et fenomen fra utsiden. Det er også tradisjonelt sett en viss distanse mellom forsker og deltagerne som inngår i studien. Forsker skal være nøytral og i minst mulig grad påvirke resultatene med subjektiv tolkning. Bruk av strukturerte metoder som systematiserer, analyserer og framstiller data blir ofte anvendt i kvantitativ tilnærming. Analysen innebærer ofte statistiske beregninger og vurderinger, og resultatene av analysen formidles i en objektiv form (Gall, Gall og Borg 2007 og Kleven et al. 2011). I kvantitativ studie skal andre kunne foreta en replikasjon, det vil si at studien skal kunne etterprøves av andre (Gall et al. 2007).

Kvalitativ metode har sitt utspring i humanistiske fagområde (Befring 2010). Tradisjonelt sett er hensikten med denne tilnærming å gå i dybden i et fenomen for å avdekke særtrekk ved det (Dalen 2011 og Kleven et al. 2011). I motsetning til kvantitativ metode, som tar utgangspunkt i teori, tar kvalitativ metode ofte utgangspunkt i praksis og erfaring der målet er å utvikle forståelsen om et fenomen og dermed også utvikle teorien om fenomenet. I kvalitativ metode vil man for eksempel ha fokus på hvordan informantene *opplever* en situasjon, mens man ved

en kvantitativ metode ønsker å avdekke hvordan informantene *beskriver* en situasjon (Dalen 2011). Forskers rolle i kvalitativ metode har en aktiv og deltagende rolle. Metoder for datainnsamling kan være observasjon eller intervju der forsker, i større eller mindre grad, er delaktig og har nærhet til informanten. Analyse av datamaterialet er i stor grad en dynamisk prosess der forskers evne til systematisering og tolkning av materialet kan påvirke resultatet. Det er en sentral forutsetning at forskerprosessen er grundig beskrevet slik at utenforstående kan ta forskers perspektiv for så å kunne forholde seg kritisk til studien (Dalen 2011 og Kleven et al. 2011). Dette er en enkel beskrivelse av kvantitativ og kvalitativ tilnærmingen.

3.2 Forskningsmetode

3.2.1 Planlagt forskningsmetode

Utgangspunktet for denne studien var en empirisk-kvantitativ tilnærming. Hensikten var å avdekke fakta om hvordan personer beskriver sin situasjon og i mindre grad å belyse deltagerens subjektive opplevelse av møte med hjelpeapparatet (Befring 2010). En empirisk-kvantitativ tilnærming benytter ofte en metode for innhenting av data gjennom en strukturert form, som for eksempel en spørreundersøkelse (Befring 2010). I dette prosjektet ble det utarbeidet en survey i form av et strukturert spørreskjema. Det ble satt en forutsetning om at det skulle være minimum 20 deltagere for at datamaterialet kunne brukes i en kvantitativ analyse. Ved færre deltagere enn 20 var det planlagt å utføre et dybdeintervju i tillegg til spørreskjema.

3.2.2 Endelig forskningsmetode

Kun 5 deltagere meldte sin interesse for deltagelse. Det ble derfor besluttet å endre metoden til en kvalitativ metode med bruk av dybdeintervju i tillegg til spørreskjema. Det ble også valgt å legge større vekt på tema om hvilke råd informantene vil gi andre som kommer i samme situasjon som dem selv. Både spørreskjema og dybdeintervju ble gjennomført. Det i hovedsakelig data fra dybdeintervjuet som blir vektlagt i denne oppgaven. Grunnen til dette at dybdeintervjuene gir mer utfyllende informasjon enn det spørreskjemaet gjør. Dette sett i forhold til problemstillingen. Enkelte data fra spørreskjema blir benyttet. På grunn av oppgavens omfang blir derfor spørreskjemaet i mindre grad omtalt i dette kapittelet.

Dalen (2011) definerer begrepet *intervju* som en utveksling av synspunkter mellom to personer som snakker sammen om et felles tema. Hun mener videre at for å oppnå en forståelse av fenomenet må intervjuer, eller forsker, ha en før-forståelse om tema. Dialogen mellom intervjuer og informant er en skapende prosess der både intervjuer og informant deltar aktivt på hver sin måte. Intervjuer er en aktiv lytter og kan komme med oppfølgende spørsmål. Intervjuers førforståelse om temaet vil ha innvirkning både i utarbeidelsen av intervjuguiden, i gjennomføring av intervjuet og i tolkning av informantenes utsagn. Dette krever at intervjuer er svært bevisst på sin rolle gjennom hele forskerprosessen. (Dalen 2011). Mer om dette under avsnittet validitet 3.7.

Dette er en empirisk oppgave som bygger på teori om fenomenet eller temaet. Hensikten med prosjektet er å oppnå en teoretisk oversikt over litteratur og forskning som finnes om temaet, og i etterkant utføre en undersøkelse for å avdekke faktiske forhold om praksis og drøfte dette opp mot teori. Kalleberg (1998) trekker fram betydningen av å stille spørsmål innen forskning. Han mener at det å stille vitenskapelige spørsmål er en prosess der både teori og den sosiale virkeligheten må være i dialog (Kalleberg 1998).

3.3 Informanter

3.3.1 Kriterier for deltagelse

Valg av informant-gruppe er tatt på bakgrunn av hovedhensikten og problemstillingen i studien og den opprinnelige kvantitative tilnærmingen. Det var et ønske om å få kunnskap om hvilke tiltak som iverksettes for barn og unge med et progredierende synstap tidlig i sykdomsfasen i Norge, og hvilke anbefalinger personer med et slikt synstap vil gi andre i samme situasjon. Kriterier for deltagelse er et sentralt virkemiddel i en kvalitativ metode fordi det har en direkte innvirkning for hvilke materialet man innhenter (Dalen 2011 og De Vaus 2002). Unge voksne er valgt fordi disse personene var ungdom for få år tilbake. Samtidig som de ikke står midt i puberteten og løsrivelsesfasen. Unge voksne har også fått ungdomstiden litt på avstand og kan reflektere over perioden med et mer modent blikk. Det var et ønske om å komme i kontakt med personer ut fra gitte kriterier og hvilket innebærer et ikke-tilfeldig utvalg (De Vaus 2002).

Det var satt 6 kriterier for hvem som kunne delta:

- 1) Personer mellom 18-35 år
- 2) Personer som hadde et progredierende synstap som følge av sykdom på netthinnen eller synsnerven som f.eks. Stargardt, Retinitis Pigmentosa eller gradvis svinn av synsnerve
- 3) Var fullt seende som små barn
- 4) Ingen kjente tilleggsvansker eller syndrom
- 5) Gått norsk grunnskole
- 6) Bosatt i Norge de siste 10 årene

Det var satt en minimumsgrense ved 20 deltagere for å kunne gjennomføre undersøkelsen med en kvantitativ tilnærming. Det ble ikke satt grense for antall deltagere oppad.

3.3.2 Informasjonsbrev og åpent skriv

Det ble utarbeidet et informasjonsbrev som kunne formidles direkte til aktuelle deltagere. Brevet ble formet som en invitasjon om deltagelse i undersøkelsen. Det ble i tillegg laget et noe kortere informasjonsskriv som kunne formidles åpent på f.eks. internett, sosiale medier og via bekjente. Både brevet og skrivet inneholdt informasjon om hensikten med undersøkelsen, kriterier for deltagelse, ivaretagelse av anonymitet, praktiske forhold ved gjennomføring og kontaktinformasjon for å melde sin interesse. Deltagere ble oppfordret til å ta direkte kontakt med prosjektleder/intervjuer via telefon eller e-post. Informasjonsbrevet og skrivet ligger vedlagt denne oppgaven, vedlegg 1.

3.3.3 Kontakt

Metoden for å komme i kontakt med aktuelle personer forgikk via ulike instanser. Norges Blindeforbund ved rehabiliteringsavdelingen, Norges Blindeforbunds Ungdom og Retinitis Pigmentosa foreningen i Norge formidlet informasjonsbrevet til sine medlemmer via adresse- og e-postlister. De statlige kompetansesentre Huseby kompetansesenter, Tambartun kompetansesenter og Statped Nord formidlet informasjonsbrevet til tidligere deltagere på rehabiliteringskurs og gjennom synspedagogtjenesten i fylkene. De ble bedt om å lage en liste over personer som mottok brevet slik at man kunne registrere antallet personer som mottok informasjon direkte. Det viste seg i ettertid at det var vanskelig å få tilbakemelding fra enkelte

virksomheter, selv med purring. Dette medførte at prosjektleder ikke fikk den totale oversikt over antall personer som mottok informasjonsbrevet direkte. Det ble meldt tilbake at i alle fall 84 personer mottok informasjonsbrevet direkte. Informasjonsskrivet ble lagt ut på nettsidene hos nevnte interesseorganisasjoner med oppfordring om å spre det til videre til aktuelle personer.

Det antas at noen fikk informasjon om undersøkelsen fra flere hold. For eksempel ville personer som både var medlem av en interesseforening og deltatt på kurs i regi av kompetansesenter få informasjonsbrevet to ganger. Deltagere som ønsket å delta i undersøkelsen tok kontakt med prosjektleder/intervjuer via telefon og e-post. Det ble avtalt tidspunkt for når selve intervjuet skulle gjennomføres.

3.3.4 Ivaretagelse av anonymitet

Personene som deltok i undersøkelsen skulle ikke kunne identifiseres. Dette anonymitetskravet ble ivaretatt i tråd med Personopplysningsloven (2000) og Forskningsetikkloven (2006). Studien ble meldt Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) fordi man så at det kunne komme fram identifiserbare opplysninger gjennom undersøkelsen (NSD 2012). Personvernombudet tilrådet at prosjektet ble gjennomført under forutsetning at gjennomføringen var i tråd med søknad og kommentarer fra NSD (Personopplysningsloven 2000, Forskningsetikkloven 2006, NESH 2011, NSD 2012).

Vedlegg 2, *Brev fra NSD datert 29.02.2012*. Endring av prosjektet ble varslet NSD. Vedlegg 3, *e-post fra NSD datert 11.05.2012*.

Deltagere ble informert muntlig på telefon om hvordan anonymiteten ville bli ivaretatt. Deltager ga muntlig samtykke per telefon om at de ønsket å delta i undersøkelsen. Dette samtykke ble gitt ved første telefonkontakt med deltager. De fikk også forespørsel om de ønsket å delta i et dybdeintervju hvis det ble aktuelt. Alle deltagere samtykket til det. Vedlegg 4, *Mal for muntlig samtykke*.

3.3.5 Informantene

Tilsammen 5 personer tok kontakt med ønske om å delta i undersøkelsen. Dette var betydelig færre enn forventet. Det ble ikke innhentet opplysninger om hvor de fikk informasjon om

undersøkelsen. Det var to kvinner og tre menn som var i alder mellom 20 og 34 år, og alle fylte kriteriene som var satt for deltagelse.

3.4 Spørreskjema og intervjuguide

3.4.1 Spørreskjema

Emnene i spørreskjemaet ble inndelt i 6 temaer der hvert tema bestod av spørsmål med underspørsmål.

De 6 temaene var som følger:

- 1) Det første møte med hjelpeapparatet
- 2) Oppfølging fra hjelpeapparatet de syv første år etter at diagnosen var kjent
- 3) Hjelpemidler og tilrettelegging
- 4) Åpenhet om egen diagnose
- 5) Oppfølging av hjelpeapparatet som voksen
- 6) Råd til andre i samme situasjon.

I tillegg var det et sett av bakgrunnsvariabler. Bakgrunnsvariabler, spørsmål og underspørsmål utgjorde til sammen 58 spørsmål. Ikke alle spørsmål var aktuelle å besvare for alle deltagere. Spørreskjema i sin helhet ligger som vedlegg 5.

Utgangspunktet for utarbeidelsen av spørreskjemaet var at det skulle gjennomføres med minimum 20 deltagere som en kvantitativ studie. De Vaus (2002) peker at det er sentralt at gjennomføringen blir utført så likt som mulig hver gang for å oppnå pålitelig informasjon (De Vaus 2002). Spørreskjemaet ble derfor utformet i en strukturert form der deltager i liten grad fikk uttale seg fritt. Det ble skrevet en mal over det intervjuer skulle si under intervjuet både innledningsvis, underveis og som avslutning. Dette ble gjort for å sikre en så lik gjennomføring som mulig.

En strukturert form med svaralternativer kan være en fordel fordi det utjevner forskjellen mellom deltagere som er ordrike og formulerer seg lett og de som er mer ordknappe. Dalen (2011) peker på at bruk av svaralternativer kan være en god tilnærming til temaer som kan oppfattes som vanskelige eller følsomme for deltager (Dalen 2011). I dette prosjektet må man anta at noen temaer kunne oppleves som vanskelig å snakke om for enkelte.

3.4.2 Intervjuguide

Det ble utarbeidet intervjuguide for dybdeintervjuet etter at prosjektet ble omformet til en kvalitativ studie. For å kunne innhente relevant informasjon, og samtidig ivareta informanten under intervjuet, var det viktig at samtalen mellom intervjuer og deltager var preget av en avslappet dialog og fortrolighet. Det ble laget en semi-strukturert intervjuguide med forslag til spørsmål og med stikkord for eventuelle oppfølgingsspørsmål hvis informanten ikke på eget initiativ fortalte så mye (Kleven et al 2009). Dalen (2011) anbefaler å utforme en intervjuguide som en “trakt” der man innleder og avslutter intervjuet med generelle og ufarlige spørsmål. Dette for at deltager skal kunne føle seg vel i situasjonen og at samtalen skal føles naturlig for begge parter (Dalen 2011). Da intervjuguiden ble utformet var spørreskjema-undersøkelsen allerede gjennomført. Det var derfor opparbeidet en viss kontakt og fortrolighet mellom intervjuer og deltager. Spørsmålene i intervjuguide kunne derfor gå mer direkte inn på ønsket tema. Dette forutsatte at intervjuer innledet med en kort referanse til forrige samtale for å finne igjen tonen fra sist. Spørsmålene ble formulert som åpne som f.eks.: «*Kan du fortelle....*» og «*Kan du beskrive...*» (Kleven et al 2009).

6 spørsmål ble formulert. Første spørsmål omhandlet hvordan informanten beskrev det gradvise synstapet og om de opplevde synsnedsettelsen som akutt eller mer snikende over tid. Det andre spørsmålet hadde til hensikt å få innblikk i hvilke type oppfølging informanten hadde hatt fra kompetansesenter for syn. Tredje spørsmål omhandlet hvordan informant beskrev kontakten med andre instanser i hjelpeapparatet de 7 første årene etter at de var blitt klar over diagnosen. Fjerde spørsmål ble stilt bare dem som fikk diagnosen ved 10-20 årsalder. Det omhandlet hva de tenkte da de ble klar over at synsvanskene var progredierende, og hva de den gang fikk av informasjon. Femte spørsmål ble stilt til dem som hadde nedsatt syn ved 5-6 årsalder. Det omhandlet hvorvidt de kunne huske om de som barn var opptatt av at de så dårlig. Sjette og siste spørsmål dreide seg om hvilke anbefalinger de ville gi andre foreldre med barn som har et progredierende synstap. Hvilke tanker de hadde om hvilke informasjon barnet bør ha, deres tanker om hjelpemidler, åpenhet om vanskene, samvær med andre med samme diagnose og om det å lære kompenserende teknikker tidlig i sykdomsfasen. Intervjuguiden ligger i sin helhet som vedlegg 6.

3.4.3 Pilottest

Det ble utført pilottester av spørreskjema og intervjuguide for å kontrollere om spørsmålene fungerte i praksis og å teste den tekniske bruken av diktafon (Dalen 2011 og De Vaus 2002). Pilottestene var viktig for å sikre at spørreskjemaet holdt mål og at man faktisk målte det man hadde til hensikt å måle. Det ble foretatt pilottest av spørreskjema med deltager som var fullt seende og ikke hadde noe tilknytning til hverken fagfeltet eller det å leve med en synshemming. Det ble også foretatt pilottest med person med en progredierende synsnedsettelse og som hadde lang erfaring med kurs for personer med progredierende synstap. Det ble foretatt nødvendige endringer av spørreskjemaet etter pilottestene. Man så i etterkant at viktige justeringer ble gjort og enkelte feilkilder ble fjernet. For eksempel ble ordlyden i endel spørsmål omformulert og antall spørsmål ble redusert. I forkant av dybdeintervjuet ble det foretatt test av utstyr for lydopptak av telefonsamtale for å sikre lyd kvalitet og lagring av lydfil. Det var også nødvendig for intervjuer å få trening med praktisk bruk av utstyret i en intervjusituasjon (Dalen 2011).

3.5 Gjennomføring av intervju

Telefonintervju ble valgt som innsamlingsmetode både for intervju 1 (spørreskjema) og 2 (intervjuguide). Bakgrunnen for at dette ble valgt var et ønske om å nå personer uavhengig av geografiske avstander. En annen fordel ved telefonintervju var at man antok at deltagerne hadde ulik grad av synsnedsettelse der noen var helt blinde mens andre hadde en moderat synsnedsettelse. Muntlig intervju på telefon gjorde at alle deltagere hadde tilnærmet like forutsetninger til å delta uansett synsfunksjon. Deltager ble oppringt av intervjuer ved avtalt tidspunkt. De ble informerte kort om hensikten med undersøkelsen og ble minnet om at opplysningene ble behandlet konfidensielt.

Utsagnene i intervju nr. 1 ble noterte ned direkte i spørreskjemaet i papirformat. Dette ble etterpå ført over i et digitalt spørreskjema. Gjennomføringen av intervjuet tok ca. 30 minutter. Det var et inntrykk av at spørreskjema fungerte etter hensikten. Deltagere trengte sjeldent tilleggsinformasjon eller utdyping av spørsmålet for å kunne svare. Ved intervju nr. 2 ble samtalen tatt opp på diktafon og ble transkriberte til tekst. Intervjuet tok ca. 45 minutter. Samtalen ble innledet med informasjon om bakgrunn for valg av tema, og intervjuer sin tilknytning til problematikken. Intervjuer er synspedagog og er ikke selv synshemmet. Dette

ble gjort for at deltager skulle kunne vite hvor intervjuer stod i forhold til temaet for samtalen (Dalen 2011 og Kleven et al 2009).

Deltagerne ga inntrykk av å være svært forskjellige og noen var mer ordrike enn andre. Dette har nok påvirket i resultatet ved at enkelte deltagere har blitt mer framtrædende og synlige i analysen enn andre.

3.6 Resultater

Utvalget på fem informanter er for lite til å kunne generalisere funnene til å gjelde andre i tilsvarende situasjon. Men et sentralt mål er å belyse problemstillingen, og videre drøfte disse funnene opp mot faglitteratur og forskning som finnes om nærliggende temaer. Finnes det likhetstrekk eller motsetninger mellom resultatene og faglitteraturen? Gir resultatene nye perspektiver om temaet? Som nevnt tidligere er det ikke funnet tilsvarende studier om barn og unge med progredierende synshemming som man direkte kan sammenligne med. Det vil derfor være interessant å stille nye og åpne spørsmål som kan bidra til videre refleksjon rundt fenomenet.

3.6.1 Presentasjon av funn

Kvale & Brinkmann (2010) og Dalen (2011) peker på at det i intervjuanalyse ikke finnes entydige metoder på hvordan dette skal gjøres. Ved å strukturere datamaterialet fra spørreskjema og dybdeintervjuet er målet å finne særtrekk, likheter og kontraster i fenomenet. Det er et ønske om å trekke fram ytterpunkter og kontraster ved informantenes uttalelser for å belyse omfanget og kompleksiteten av fenomenet, og for å kunne stille spørsmål for videre refleksjon rundt fenomenet (Dalen 2011, Kleven et al. 201, Befring 2010 og Kvale & Brinkmann 2010).

Datamaterialet består primært av data fra intervjuguiden i samtale 2. Data fra spørreskjema i samtale 1 blir benyttet i mindre grad. Framstilling av sitat og utsagn fra deltagerne blir systematisert ut fra temaene i intervjuguiden, og de presenteres på tvers av hver deltager. Bakgrunnen for å presentere resultater tematisk og ikke per deltager er først og fremst av hensyn til ivaretagelse av anonymitet for deltagerne. Av samme grunn blir heller ikke funn framstilt i tabeller knyttet til den enkelte deltager, med unntak av tabell i avsnitt **XX**. I

framstillingen blir sitat brukt for å belyse temaene. I tillegg blir det også referert til hva deltager har sagt. Dette for å skape en balanse og leseflyt i teksten. Enkelte sitat kan opptre flere ganger fordi en ser at utsagn kan tolkes fra ulike vinkler.

3.6.2 Drøfting

Denne studien har en fenomenologisk tilnærming slik Kvale & Brinkmann (2010) definerer det. Det innebærer å se fenomenet, eller temaet, ut ifra informantens perspektiv og gi en presentasjon av fenomenet slik informanten beskriver den. Man skal ikke forsøke å forklare og finne årsaker til informantenes beskrivelse (Kvale & Brinkmann 2010). I drøftingsavsnittet trekkes det allikevel fram mulige årsaker og bakgrunner for deltagerens utsagn. Dette blir gjort for å kunne belyse ulike perspektiver og kompleksiteten i temaet.

I drøftingsdelen blir mange av de samme temaene som blir presentert i avsnittet resultater tatt opp igjen. Deltagerens utsagn og beskrivelser blir drøftet opp mot aktuell litteratur om fenomenet. Drøftingen tolkes med en salutognesetisk tilnærming og der prinsipper i empowerment trekkes inn som en mulig metode. Mot slutten drøftes temaet tidlig innstas og hvilke aktuelle tiltak som kan være aktuelt å vurdere tidlig i sykdomsforløpet. Det trekkes fram ulike tiltak og dilemmaer som kan oppstå. Dette er tenkt som et utgangspunkt for videre drøfting og som et bidrag til videreutvikling av praksis.

3.7 Validitet

Validitet omhandler i hvilken grad funn i en studie er troverdig og gyldig (Kvale & Brinkmann 2010). Vurdering av dette omfatter hele prosessen i en studie. I denne oppgaven innebærer det å foreta et kritisk blikk på hele prosessen for å avdekke feilkilder. I avsnitt 5.1.1 ser en på hvilke svakheter som kan ha påvirket funn i denne undersøkelsen. I dette avsnittet tar en for seg Kvale & Brinkmann (2010) sin inndeling av intervjuprosessen. De mener et valid kvalitativt intervju krever en god gjennomføring hele vegen. De inndeler prosessen inn i følgende syv stadier; tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysering, validering og rapportering (Kvale & Brinkmann 2010).

Tematisering og planlegging. De framhever at validitet i kvalitative studier blant annet handler om i hvilken grad metoden egner seg til å undersøke et fenomen. De trekker også

fram at den kunnskapen intervjuer/forsker har om temaet i forkant av selve gjennomføringen undersøkelsen også spiller inn. I dette prosjektet handler det om i hvilken grad spørreskjema og intervjuguiden er tilstrekkelig designet for å fange opp informasjon som en ønsker å måle. Det handler også om prosjektleders/intervjuers førforståelse om temaet. Har bruk av teori vært tilstrekkelig til å utforme en god problemstilling og hensiktsmessige spørsmål til spørreskjema og intervjuguide for å belyse det man ønsker? (Kvale & Brinkmann 2010).

Intervjuing. Bruk av strukturert spørreskjema sikrer en lik gjennomføring av hvert intervju. Dette er et viktig prinsipp når man skal utføre mange intervjuer, noe som den opprinnelige planen var i dette prosjektet (DeVaus 2002). Dybdeintervju gir en klart større fare for at informantens uttalelser påvirkes av intervjuer, og omvendt. Utføring av dybdeintervju fordrer at intervjuer kjenner intervjuguiden godt og har alternative oppfølgingsspørsmål. Dette for at intervjuet skal gjennomføres som en naturlig samtale og ikke et forhør (Kvale & Brinkmann 2010, Dalen 2011 og Kleven et al 2009).

Transkribering: Transkribering innebærer å omgjøre tale til tekst. Her må en ta valg som for eksempel teksten skal være i dialektform, om pauser og lyder skal nedtegnes og om navn skal omskrives (Kvale & Brinkmann 2010).

Analysering. Kvale & Brinkmann (2010) definerer intervjuanalysen som en prosess fra selve gjennomføring av intervjuet og til fram til presentasjon av funnene. De beskriver det å *analysere* som det å dele opp noe i biter eller elementer. De sier videre at kvaliteten av analysen ligger i intervjuers dyktighet i å behandle de ulike verktøyene som benyttes inne forskning. Dette innebærer blant annet den teknisk og den etiske behandlingen av datamaterialet (Kvale & Brinkmann 2010).

Validering er en del av forskerprosessen som omhandler refleksjon rundt hvilke validitetsvurderinger og metoder som vil være relevant for vurdering av gyldighet (Kvale & Brinkmann 2010). Kleven et al.(2011) peker også på at man må vurdere hva som kan være en god arena for drøfting av funnets gyldighet (Kleven et al. 2011). Dalen (2011) og Kleven et al. (2011) peker på at en undersøkelsens gyldighet må sees i sammenheng med tiden den er foretatt på, og hvilke oppfatninger samfunnet har rundt temaet. (Dalen 2011 og Kleven et al. 2011).

Rapportering. Kvale & Brinkmann (2010) peker på at det kan oppstå konflikten mellom den vitenskapelige og folkelige presentasjon av resultater fra en undersøkelse. De sammenligner dette med en rettsal og et kunstgalleri. På den ene siden skal en rapport være vitenskapelige solid, begrunnet og med teoretisk forankring gjennom alle faser i forskerprosessen. På den andre siden skal man kunne presenter et lesbart produkt og formidle et budskap som kan gi mening for andre å lese (Kvale & Brinkmann 2010).

3.8 Etiske forhold

Etiske hensyn har til hensikt å ivareta deltager i undersøkelsen på en god måte (De Vaus 2002, Befring 2010, Kleven et al 2011, NSD 2012, Personsopplysningsloven 2000 og Forskningsetikkloven 2006). Etisk hensyn må ivaretas gjennom hele forskerprosessen både i forberedelsene, i det direkte møte med deltagere og etterkant gjennom analysen og den skriftlige formidlingen av resultatet. Det vil her blir pekt på enkelte etiske forhold som har vært i fokus i denne forskerprosessen.

Bakgrunnen for problemstillingen er at man ønsket å få kunnskap om tidlig innstap for barn og unge med gradvis synstap i Norge. Det ville i første øyekast vært naturlig og henvendt seg til barn og ungdom eller deres foreldre for å få svar. For mange vil det å få vite at man lider av en tilstand som vil føre til synstap være en stor sorg. Dersom man skulle henvendt seg direkte til barnet eller foreldrene i denne situasjonen vil dette kunne oppleves som ubehagelig, og man ville kunne stå i fare for å sette en gang prosesser som ikke var tilsiktet fra prosjektleders side.

Et annet etisk forhold som trekkes fram er hvordan personer med et gradvis synstap opplever å bli forsket på. I en spesialpedagogisk forskerprosess velger man ofte ut en gruppe personer som har noe til felles. I dette tilfelle har alle deltagerne det til felles at de har en øyelidelse. Alle deltagerne hadde et svekket syn og de kom inn under definisjonen alvorlig synssvekkelse eller blind. For veldig mange med en øyelidelse er dette en tilstand som ikke er synlig for andre. En del oppfatter ikke seg selv som syns- eller funksjonshemmet i det hele tatt. Måten de blir omtalt i oppgaven er vurdert. I en spesialpedagogisk tradisjon og praksis kan man fort omtale enkeltpersoner med samme lidelse som en gruppe, og dette kan oppleves som svært stigmatiserende for de det gjelder. I denne oppgaven er det forsøkt å unngå bruk av begrepet *sykdom*, og begrepet *personer med synssvekkelse* er benyttet framfor *synshemmede*.

4 Resultater

Alle fem deltagerne hadde nedsatt syn som følge av en progredierende øyediagnose. Etter deres egen beskrivelse av synsfunksjon å dømme, kom alle under definisjonene alvorlig synssvekkelse eller blind kategori 3 (KITH 2011). Tre personer var i jobb, enten i 100% stilling eller redusert. To stykker var studenter. Alle hadde utdanning utover grunnskole, og antall år med utdanning etter grunnskole varierte fra 2 til 7 år.

4.1 Erfaringer fra det å få vite diagnosen

Det ble ikke innhentet informasjon om hvilke spesifikk diagnose hver enkelt hadde. Grunnen var at til tross for at to personer kan ha lik diagnose-betegnelsen så finnes det mange ulike varianter av progredierende netthinnesykdommer, og hver variant fører ofte til ulikt forløp og utvikling av symptomer. Det var stor forskjell på hvor gamle deltagerne var da de fikk vite diagnosen. For enkelte var de så unge at de ikke husket situasjonen og hvordan de reagerte. En deltager var 5 år da synet ble nedsatt og 6 år da diagnosen ble avdekket. Vedkommende sa følgende om det å gå til øyelege som barn:

«Jeg husker ikke sånn konkret, men jeg husker det som skummelt og syntes det ikke var noe gøy.»

En deltager var 20 år da diagnosen ble bekreftet, men vedkommende hadde hatt nedsatt syn siden 6-årsalder:

«Vi ble kalt inn til den siste undersøkelsen, og da jeg kom inn for at de skulle fortelle meg det. Og det var veldig bra. Jeg kunne like godt ha fått en telefon eller brev, for det hadde ikke betydd så mye for meg. Men det betydde mye for foreldrene mine at de var med og at det ble gjort på en ordentlig måte. De kunne ikke gjøre det på en bedre måte.»

En var 7 år da synssvekkelse ble oppdaget og 12 år da diagnosen ble satt. Vedkommende sa følgende om møte med øyelegen som 12-åring:

«Øyelegen var veldig forsiktig med hva han sa. Jeg tror ikke jeg skjønnte det engang at det skulle bli så dårlig. Han nevnte det for meg på en måte, men som ungdommer flest gikk det vel inn det ene øret og ut det andre. Jeg så vel ikke konsekvensen av det.»

En hadde sett dårlig siden 10-årsalder og var 15 år da diagnosen ble kjent. Deltager beskrev et tilbakeblikk:

«Jeg hadde jo skjønt at jeg så dårligere og dårligere, men jeg kan ikke huske at det ble sagt at jeg kunne miste alt sosialt syn, det har i hvert fall ikke jeg i bevisstheten min huske at ble sagt. Jeg kan heller ikke huske at det stod i papirene jeg fikk, og heller ikke i møte med hjelpeapparatet og kompetansesenteret ble det noen gang sagt».

En oppdaget forandringer i synet som 19 åring og fikk diagnosen året etter, som 20-åring. Vedkommende uttalte om hendelsen:

«Legen sa det på en veldig spesiell måte, så det er ikke rart jeg ble paff. Det var den verste beskjed å få».

Alle fem deltagerne hadde svært forskjellige erfaringer.

Deltagerne fikk spørsmål i spørreskjemaet om i hvilken grad de snakket med foreldrene sine om det å ha en progredierende diagnose etter at diagnosen var kjent. De skalerte svaret sitt fra verdien 1, som var at ikke snakket med dem i det hele tatt, og til verdien 10, som var at de snakket mye med dem. Fire stykker oppga verdi 3-4. Det vil si at de snakket forholdsvis lite med foreldrene sine. Vedkommende som fikk synsvansker og diagnosen som 19-20 åring oppga verdi 10, at de snakket veldig mye om det. En deltager fortalte:

«Jeg har ikke snakket så veldig mye med foreldrene mine om det. Jeg har vel mer fortrenget det, kanskje. Har vel ville leve livet som alle andre»

4.1.1 Hjelpeapparatet rundt diagnosetidspunktet

Som nevnt overfor hadde 4 av 5 utviklet nedsatt syn i flere år før diagnosen ble bekreftet. Alle disse 4 opplyste i spørreskjemaet at hadde kontakt med kompetansesenter for syn eller en synspedagog da diagnosen ble kjent. To personer hadde i tillegg kontakt med andre instanser som PPT, hjelpemiddelsentral, fysioterapeut og ergoterapeut. To personer hadde ikke kontakt med andre instanser enn øyelege da diagnosen ble satt.

4.1.2 Deltagernes tilbakeblikk og refleksjon rundt perioden ved diagnostisering

Hvilke tanker og refleksjoner ga deltagerne uttrykk for om det å få vite at man har en alvorlig diagnose sett i ettertid? Som nevnt tidligere kunne det tyde på at flere ikke husket akkurat når og hvordan de fikk vite selve diagnosen. Deltagernes utsagn var derfor basert både på egen opplevelse slik de husker det, men også som refleksjon ved tilbakeblikk.

En 23-åring fortalte:

«Så fort jeg registrerte meg som «blind» så var det telefoner i hytt og i vær, og det synes jeg var veldig rart. Det var veldig brått og med den gang. Folk burde jo få svelge den informasjonen de har fått i stedet for å snakke om det med en gang»

Samme deltager sa:

«Øyelegen jeg hadde var veldig trivelig. Han har faktisk ringt meg noen ganger i ettertid for å høre hvordan det går med meg, så det synes jeg er greit når det er faktisk noen du kjenner som ringer, og som jeg til og med liker å prate med også».

Mot slutten av intervjuet sa samme 23-åring:

«Gi foreldrene lov til å skrike å være sint og forbannet over situasjonen de først befinner seg i. La dem få lov til å bli kvitt de følelsene de sitter inne med, for det er ikke noe som er greit, og man må ikke bare begynne å være positiv med en gang».

Deltageren uttalte at det å få telefoner fram fremmede personer fra besøktjenesten i interesseorganisasjoner var en belastning. Grunnen var fordi dette skjedde kort tid etter at diagnosen var avdekket. Det å snakke med mennesker man hadde en relasjon til, for eksempel øyelegen, var derimot nyttig for vedkommende.

En 22-åring sa:

«Jeg tenkte ikke så mye over det. Det var bare å konstatere et faktum. Det skjedde jo ikke mer fra eller til i forhold til sånn det hadde vært hele tiden. Men mamma tenkte på det. Det var kanskje større greie for dem og de rundt meg enn for meg selv».

Denne oppfatning hang trolig sammen med at vedkommende selv ga uttrykk for at synet alltid hadde vært dårlig som barn.

En 34-åring sa:

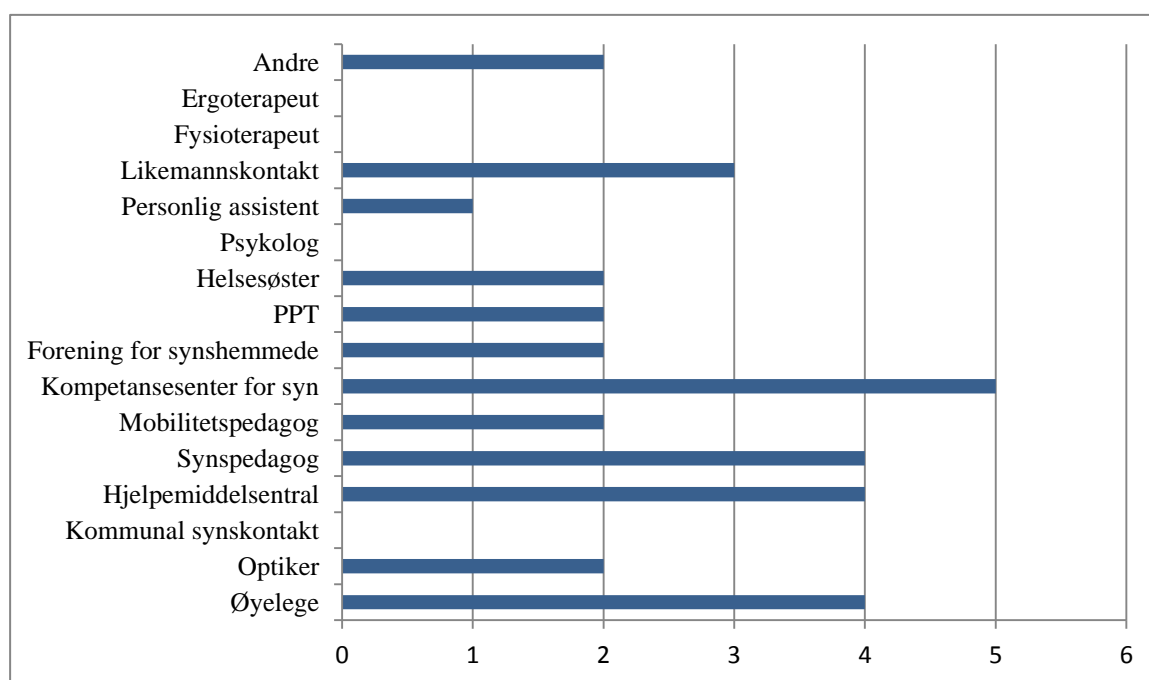
«Min erfaring er i alle fall at det ofte tar tid før man er klar til å gjøre noe aktivt med den informasjonen man har»

Også her viser utsagnene at de har ulike erfaringer, og det var et mangfold av hvilke oppfatninger de hadde sett i ettertid.

4.2 Erfaringer fra årene etter at diagnosen var kjent

4.2.1 Hvilke instans hadde deltagerne kontakt med de 7 første årene?

Et mål med undersøkelsen var å få en innsikt i hvilke instanser i hjelpeapparatet som deltagerne hadde kontakt med de første årene etter at diagnosen var kjent. Instanser som de fleste oppga i spørreskjemaet var øyelege, kompetansesenter for syn og hjelpemiddelsentralen. Tabellen under framstiller hvilke instanser de hadde kontakt med de 7 første årene etter at diagnosen var avdekket, hentet fra spørreskjemaet:



Tabell 1.0 Aktører informantene hadde kontakt med de 7 første årene etter diagnosen ble avdekket

Kompetansesenter var den eneste instansen samtlige hadde hatt kontakt med i denne perioden. Gjennom intervjuene kom det også fram at alle hadde deltatt på kurs i regi av enten kompetansesenter eller organisasjon for synshemmede.

Deres erindring tilbake i tid vil naturligvis ikke være sikre fakta. Man kan anta at det er tiltak og situasjoner som de selv aktivt deltok i som ble nevnt. Andre instanser kan ha vært i kontakt med foreldre og skole uten at de har vært helt klar over det eller husker det. En kan også anta at deres uttalelser har blitt farget av hva andre har fortalt dem. En del av de spørsmålene de fikk i undersøkelsen kan også være om temaer som overhode ikke har vært i fokus under oppveksten slik at de ikke har forutsetninger til å uttale seg.

Deltagerne fikk spørsmål om de nå i ettertid mente at de burde hatt annen støtte fra hjelpeapparatet enn det de hadde hatt. To stykker svarte at de mente ting burde blitt gjort annerledes med følgende kommentar:

«Jeg har hørt av andre at jeg burde fått bedre hjelp og mer informasjon»

«Jeg skulle blitt pushet med å lære punktskrift og bli tvunget til å lære det tidlig»

De tre andre mente de ikke burde hatt annen støtte, men en kommenterte videre:

«Jeg tror nok at tilbudene fra hjelpeapparatet var der, men jeg ønsket ikke kontakt eller hjelp. En vegring fra meg pluss at jeg så ganske godt»

En uttalte frustrasjon over å miste kontakten med hjelpeapparatet i ungdomstiden:

«I barneskolen hadde jeg veldig mye kontakt med kompetansesenteret. Og når jeg var over i videregående så hadde jeg ikke så mye kontakt med dem, for eksempel. Du tror de følger deg, også må du for eksempel pushe på forskjellige ting da, som du kanskje vil ha i havn før du er ute av hele systemet. Det er litt kjedelig å miste kontakten når man er i videregående da.»

Fire av deltagerne i undersøkelsen hadde kontakt med hjelpeapparatet da synsvanskene oppstod. Alle fire nevnte øyelege som kontaktinstans. En oppdaget synsvansker ved 10-årsalder og hadde ingen kontakt med hjelpeapparatet på det tidspunktet. 5 år senere, da diagnosen ble satt, hadde familien kontakt med flere instanser. Når man ser samlet på de instansene deltageren har hatt kontakt med var det i stor grad ikke-kommunale aktører. Bare en deltager hadde individuell plan og en fast kontaktperson i kommunen. Kompetansesenter for syn ved Statped, øyelege, interesseorganisasjoner, hjelpemiddelsentral var instanser som de fleste nevnte. Alle disse er plassert forskjellig organisatorisk i hjelpeapparatet, og de styres av helt forskjellige rammer både juridisk og økonomisk.

4.2.2 Bruk av hjelpemidler og kompensierende teknikker

Samtalene med deltageren omhandlet det å ta i bruk kompensierende teknikker og bruk av hjelpemidler tidlig i sykdomsforløpet. Disse uttalelsene kan illustrere deres erfaringer rundt dette:

«Det var veldig vanskelig for meg å tre ut av en rolle, altså bekle meg med nye sider ved meg.(....)Jeg var så redd for å bli sett på som han-som-ser-dårlig»

«Jeg lærte å gå med stokk ganske tidlig også begynte jeg med blindeskrift på ungdomsskolen, og jeg husker at jeg synes det var litt vanskelig for jeg var jo ikke blind. Jeg så jo bra. Jeg skjønte at jeg bare måtte lære det på en måte og at det var ganske alvorlig»

«Jeg kan ikke punktskrift. Jeg har ikke hatt bruk for det. Egentlig er punktskrift gammeldags. Jeg bruker mest lyd. Det funker veldig bra»

«Jeg angrer på at jeg ikke ble pushet litt mer på med punktskrift når jeg var yngre. Jeg synes foreldrene mine burde tvangssendt meg på kurs for å lære punktskrift»

«Jeg testet forskjellige hjelpemidler fram til jeg var 20 år og som ikke ble brukt. Jeg var rett og slett ikke klar for å ta det i bruk. Jeg tror at hadde jeg sett enda dårligere så hadde jeg nok hatt enda mer praktisk nytte av de hjelpemidlene som ble vist og søkt om»

«Hvis jeg hadde tatt flere hjelpemidler i bruk ville nok ting ha vært annerledes og kanskje ville jeg ha blitt litt sosialt utstøtt»

En uttalte seg om det å lære seg kompenserende teknikker selv om vedkommende så forholdvis godt:

«Jeg hadde ikke tenkt å begynne med det med en gang, men nå tenker jeg bare å gjøre det allikevel, selv om jeg ikke føler at jeg trenger det. Bare for å ha gjort det»

4.2.3 Erkjennelse av at tilstanden er progredierende

Et snikende synstap

Deltagerne beskrev hvordan synet hadde forandret seg gradvis og nesten snikende. Alle fem ga uttrykk for at de egentlig ikke merket noe forverring av synet selv, og de var med på aktiviteter som alle andre. Noen fortalte at de kunne merke forandringer i synsfunksjon fra år til år. Aktiviteter de for eksempel gjorde et år ble plutselig vanskelig året etter. En fortalte at det var først nå i at ettertid vedkommende så at han mer eller mindre ubevisst tilpasset aktivitet og deltagelse ettersom synet forverret seg. Dette var en måte å løse et problem der og da:

«Det gikk nok ganske lang tid før jeg forstod at jeg i det hele tatt hadde et synsproblem. Men i ettertid har det stadig dukket opp episoder hvor jeg har skjønt at jeg nok har sett ganske dårlig lenge i forhold til andre. (... ..) Etterhvert sluttet jeg å spille fotball, og da var det liksom ikke det noe problem. Så var jeg ikke så mye ute på høsten og vinteren, men mer på sommeren når det var lyst. Så det var en form for tilpasning.»

Deltager som nylig hadde fått diagnosen forklarte forandringene slik:

«Jeg merker det jo mer, men det er fordi jeg har blitt mer bevisst på det. Jeg merker lite forandring, men jeg har blitt mer kjent med hvordan det foregår og jeg skjønner hvordan det skal være»

Fire deltagere, som hadde nedsatt syn som barn, fortalte alle sammen at det var først i ungdomstiden at de virkelig merket at synet forandret seg:

«Det endret seg veldig fort fra grunnskolen til videregående. Jeg skjønte det ikke før jeg nesten gikk ut av ungdomsskolen hvor alvorlig det var».

«Det gikk veldig gradvis helt til jeg begynte på videregående, da følte jeg at det forsvant mye ganske raskt, da».

«Det var først da jeg kom på ungdomsskolen omtrent at det hadde stor betydning».

«Synet fungerte helt greit helt til jeg begynte på ungdom og oppover da, så har det blitt merkbart dårligere».

Symptomene av diagnosen ble merkbare i ulike alder og i forskjellig grad hos alle fire. Men det er først som ungdommer at de ga uttrykk for at de selv virkelig kjente konsekvensen av synsnedsettelsen på kroppen.

Om å være åpen om at man ser dårlig

Deltagerne graderte i spørreskjemaet hvorvidt de var åpne om sin egen synshemming i perioden etter at diagnosen var kjent. Verdiene 1-10 ble brukt, der verdi 1 var helt lukket og 10 helt åpen om synsvansker. Deltagerne oppga verdiene 3, 2, 4, 1 og 10. Med andre ord var det en som var svært åpen om sine synsvansker. De fire andre var betydelig mer tilbakeholdne om vanskene. Følgende sitat fra tre deltagere kan utfylle tallverdiene:

«Av ren rutine har jeg som de sikkert fleste andre vært ganske bevisst på å skjule det fordi jeg ikke har hatt lyst til å skille meg ut»

«Inntil i dag så føler jeg at det har gått fra å være sånn intenst behov for å skjule det og etter hvert som jeg så dårligere har jeg tippet over til at nå kan jeg ikke klare meg uten å tilpasse meg på en måte»

«Jeg har bestandig vært sånn at jeg ville skjule at jeg ser dårlig. På skolen og for så vidt andre steder også, men det har vel funket til en viss grad, det. Men når synet ble virkelig dårlig så nyttet ikke det lenger»

«Det var snakk om at jeg skulle få en type pult som kan skråstilles sånn at lesing skulle bli lettere på skolen. Jeg testet i alle fall aldri en sånn skråpult. Det kom heller aldri i hus, for jeg var ikke spesielt interessert i å få den inn i klasserommet»

«Jeg testet litt forskjellig hjelpemidler fram til jeg var 20, som ikke ble brukt. Jeg var rett og slett ikke klar for å ta det i bruk»

«Hvis jeg hadde tatt flere hjelpemidler i bruk ville nok ting vært annerledes og kanskje ville jeg ha blitt sosialt utstøtt»

En fortalte om det å ha vært på kurs på kompetansesenter som 19-åring:

«Synshemningen ble et større tema hjemme enn det hadde vært tidligere. Det var noe konkret å prate om og det åpnet dører for andre samtaler».

En ga uttrykk for at han hadde vært synshemmet i mange år og dette var nå blitt en naturlig del av hvem han var. Til tross for dette hadde han fremdeles et behov for å skjule synsnedsettelsen av og til:

«Selv i dag kan jeg føle behov for å ikke synes og vise at jeg ser dårlig. Altså rett og slett godt bare å pakke bort stokken for eksempel»

De fleste fortalte at de bevisst skjulte synsvanskene. Samtidig var det flere som ga uttrykk for at det å se dårlig var et ikke-tema i deres oppvekst. Det å ha nedsatt syn har kanskje for noen ikke vært noe de har vært så bevisst på. De har ikke opplevd dette som noe unaturlig og annerledes, det er en del av den man er. Dette kan også være en forklaring på at de ikke har vært så åpne om det:

«Det har vært et ikke-tema. Jeg har alltid sett på meg selv som normal hvis du kan kalle det for det»

«Jeg har hatt venner som ikke har behandlet meg som synshemmet. Har vært aktiv»

Vendepunktet og hjelpeapparatet

Når synet gradvis svekkes kommer man til et visst punkt der man ikke kan fungere i hverdagen uten aktivt endre livstil. Det kan for eksempel være det å ta i bruk nye strategier for å klare hverdagsaktiviteter og å benytte seg av hjelpemidler. I litteraturen finnes det mange historier der personer har beskrevet en bestemt situasjon som fikk dem til å innse at man var kommet til dette vendepunktet. Disse situasjonene er ofte blitt beskrevet som dramatiske og sjelsettende. Man har erkjent for seg selv at synsnedsettelsen faktisk hinder dem i det daglige.

Det å ta i bruk hjelpemidler innebærer å vise utad at man ser dårlig. Mange har også beskrevet en sterk motstand mot det å vise seg utad med hjelpemidler og mot det å identifisere seg som synshemmet eller blind. I denne undersøkelsen uttrykte én av deltagerne seg slik:

«Det var veldig vanskelig for meg og tre ut av en rolle, altså å bekle den rollen med nye sider ved meg. Jeg var veldig redd for at jeg skulle bli sett på som «han-som-ser-dårlig». Jeg var redd for at ting skulle endre seg, samtidig tror jeg at innerst inne hadde jeg behov for å vise det også»

Flere av deltagerne i undersøkelsen fortalte også om historier om sitt vendepunkt. Det er imidlertid i denne oppgaven interessant i å se på deltagerens uttalelser om hvilke betydning hjelpeapparatet hadde hatt for dem i forkant av vendepunktet.

En så tilbake og reflekterte rundt det å delta på kurs på kompetansesenter som 19 åring:

«Jeg tror det var veldig nyttig på den måten at det hjalp meg i min bearbeidelsesprosess av alt dette og få litt informasjon om alle mulighetene som lå der. Det hjalp meg å komme inn på en tanke-rekke på at her er det andre som ser like lite som meg, og de klarer det jo. Da er det bare snakk om å forsøke å se om ikke jeg kan klare det»

«Bare det å observere folk jeg tydelig så mye dårligere enn meg mestre. Det tror jeg nesten var det absolutt viktigste. Det å kunne bare være tilstede og høre på dem og se at de fungerer»

«Det å snakke med folk har hatt en stor tyngde for at det tippet i riktig retning i forhold til både forstå selv hvordan man opplever ting, men også å tørre å ta i bruk strategier og hjelpemidler på hjemstedet eller i skolen eller jobb»

Videre reflekterte samme person om perioden da vedkommende hadde kommet til et vendepunkt og virkelig forstått at synet ville bli enda dårligere:

«Men heldigvis, tenker jeg, at da hadde jeg vært på kurs og jeg hadde via andre situasjoner sett mange blinde og svaksynte som greide å fungere, og da jeg først hadde tatt dette inn over meg så var det på en måte litt godt. Da måtte jeg forholde meg til det. Jeg måtte ta noen enda mer aktive grep for å forberede meg på hva som ville komme. Jeg tror nok at det kommer til et punkt hvor de aller fleste som har en progredierende diagnose må forholde seg til det. Og når øyeblikket kommer tenker jeg at det er viktig at de vet noe om mulighetene og hvor de kan henvende seg når de selv kjenner behovet for å gjøre noe»

En annen uttalte om deltagelse på kurs på kompetansesenter:

«Nytteverdien er veldig bra fordi det hjalp meg å legge til rette for meg selv. Det er en viktig del av det å klare seg selv som svaksynt. Ikke alt var like relevant, men sånn må det være for synshemmede er jo individuelle»

«Man blir jo innstilt på at her må jeg være i forkant og det vil være gunstig for meg å lære en del ting før jeg absolutt er nødt til å gjøre det. Sånn ville jeg trolig ikke tenkt hvis jeg ikke hadde vært på de kursdagene»

«Vi hørte om skrekkehistorier på kurset på kompetansesenteret, om en person som ikke ville bruke hvit stikk og som det hadde gått veldig galt med, og da skjønnte jeg vel at det var på tide egentlig»

«Det at jeg deltok på den samlingen den gangen, som var egentlig veldig tidlig, tror jeg egentlig var noe av det smarteste jeg gjorde, for det forandret hele perspektivet mitt på ting»

Én deltager som var 19-20 da synsvanskene ble merkbare og diagnosen ble satt, opplevde dette som et sjokk. Vedkommende erfarte det første året at mange ukjente tok kontakt på telefon og ville høre hvordan det gikk. Deltager sier følgende etter disse erfaringene:

«Hjelpeapparatet må ikke pøse på med en gang, men må gå varsomt fram»

Flere uttrykte at det å ha vært på kurs, truffet andre som så dårlig og som mestret hverdagen har hatt en positiv betydning. Det kunne tyde på at de i etterkant har satt pris på at de har møtt andre og at dette har hjulpet de å takle vendepunktet den dagen dette oppstod. Én ga uttrykk for at det å våge å melde seg på et organisert tilbud fra hjelpeapparatet var tøft og vanskelig. Men sett i etterkant var det viktig.

4.2.4 Refleksjon rundt det å treffe andre i samme situasjon

Alle hadde erfaring med å treffe andre i samme situasjon gjennom organiserte tiltak fra hjelpeapparatet. Uttalelsene viste at dette har vært viktig for mange. Allikevel uttrykte noen helt motsatte opplevelser og synspunkter ved dette. Følgende utsagn representerer de som mente at det å treffe mennesker i samme situasjon var svært viktig for dem:

«Du går ikke til en psykolog og forteller at du synes det er så vanskelig å gå med hvit stikk. Da er det bedre å snakke med en som har peiling på det»

«Det å være til stede (på kurs) og snakke med folk har hatt en så stor tyngde og at det tippet i riktig retning for meg.»

«Jeg var medlem i noen år. Det var egentlig fordi mamma og pappa ville at jeg skulle være med»

En deltager trakk fram viktigheten av å være sammen med andre synshemmede å gjøre naturlige aktiviteter uten å ha fokus på synsvanskene:

«Jeg gjorde sånne ting som var vanlige naturlige aktiviteter som ble vanlig samspill med andre mennesker. Den uformelle erfaringsutvekslingen som fant sted der, tror jeg absolutt har vært mest viktig for meg»

Vedkommende skilte på forskjellen mellom erfaringsutveksling i naturlig samvær og i samvær som var organisert i samtalegrupper eller kurs. Deltager uttrykte hvor viktig det hadde vært å ha hatt et uformelt samvær med andre i samme situasjon. Det å ha andre personer med synsnedsettelse som forbilder som man kan la seg inspirere og lære av, hadde også vært en viktig del av det å takle gradvis synstap, fortalte deltager.

En annen uttalte seg om det å være på kurs på kompetansesenter som ungdom:

«Nytteverdien av kurset var veldig bra for det hjalp meg å legge til rette for meg selv. Det er en viktig del av det å klare seg selv som svaksynt».

En fortalte om deltagelse på sitt første treff med likemenn:

«Det at jeg gikk den gangen, som var ganske tidlig, tror jeg egentlig var noe av det smarteste jeg gjorde for det forandret hele perspektivet mitt på ting. Selv om det kjentes helt forferdelig ekkelt ut i starten og utrolig ubehagelig, så ble det bare greiere og greiere jo mer du snakket med de andre. Jeg tror det var ganske lurt å gjøre tidlig egentlig».

Andre uttalte negative erfaringer ved det å møte andre med synshemming og å være aktiv miljøet med andre synshemmede. Følgende utsagn kan illustrere dette:

«Noen ganger tenker jeg at jeg angrer på at jeg har vært med, for jeg synes ryktene går så fort og det synes jeg er synd i et så lite miljø».

Vedkommende fortalte om baksnakking og ryktespredning. En annen uttrykte skepsis til å engasjere seg tungt i miljøer med synshemmede. Vedkommende mente at dette ga en annen påvirkning enn venner i nærmiljøet med godt syn. Vedkommende selv hadde valgt å omgås seende venner i sitt nærmiljø.

4.3 Hvilket forhold har deltagerne til hjelpeapparatet i dag

I samtalene med de fem informantene framstod de som svært ulike personer. Men på noen områder ga de inntrykk av å ha en felles holdning. Et av disse områdene var hvordan de forholdt seg til hjelpeapparatet i dag som voksne. De ga alle inntrykk av å være svært bevisste på hva de ønsket og hadde behov for. De var aktive og var enten i jobb eller i studier. De ga uttrykk for at de i dag hadde god oversikt over tilbud og rettigheter, og de tok initiativ når de hadde et behov. Flere hadde, eller hadde hatt, en tilknytning til hjelpeapparatet gjennom sitt arbeidsforhold eller gjennom frivillig verv og deltagelse. En årsak til at alle fem viste en felles holdning kan være at gjennom deres lange erfaring med å forholde seg til hjelpeapparatet har gjort dem offensive og bevisste. Men på en annen side kan man heller ikke se bort i fra at dette funnet henger sammen med den metoden som ble benyttet for å komme i kontakt med informantene. For å kunne delta i undersøkelsen måtte deltakere selv ta kontakt med prosjektleder/intervjuer. Det er grunn til å anta at det nettopp var de mest offensive og aktive personene som meldte seg.

Følgende uttalelser kan illustrere deres initiativ og deres forhold til hjelpeapparatet:

«Jeg tenker på en positiv framtid, at jeg vil klare meg selv. Jeg vil sikkert få hjelp av en assistent»

«Jeg pleier å være veldig bevisst på hva jeg trenger og når jeg trenger det»

«Jeg har brukt hjelpemidler i over 15 år nå, så jeg kan si ganske nøyaktig hva som funker og ikke-funker»

«Jeg prøver å følge med lite grann da, for jeg vil jo at livet mitt skal være så lettvinnt som mulig selv om jeg ser dårlig»

«Jeg kjenner noen som jobber der nede på Hjelpemiddelsentralen. Jeg ringer bare og forhører meg om ting og tang, og om de har erfaring med hjelpemidler og hva de mener om det. Jeg må søke på vanlig måte, og jeg har fått mange avslag også»

«Det handler egentlig om en innstilling om at må prøve å konfrontere det som er vanskelig. Fordi det går veldig fint an ikke å gjøre det. Det går veldig fint an å sitte hjemme og tenke at jeg får ikke til noen ting. Hjelpeapparatet i Norge tillater det. Man har mulighet til ikke å gjøre noen ting og synes synd på seg selv. Også har man mulighet til å konfrontere det vanskelig og tenke at det er ikke noe hinder»

Noen av utsagnene bar preg av at de hadde erfaring med et hjelpeapparat som kunne oppleves som tungt å forholde seg til, og at de hadde funnet sin egen løsning på ting:

«Nå som GPS'en min begynner å svikte så kjenner jeg at jeg nok i stedet for å kontakte hjelpemiddelsentralen for å få til en reparasjon, ser om jeg finner en app til iPhonen min som kan gjøre en halvveis like god jobb»

«De siste årene så har jeg tenkt at så lenge jeg kan fikse ting på min egne måte, så gjør jeg ting selv. Det er mye mer effektivt og bedre enn om jeg skulle gå veien om NAV-systemet. Jeg trengte en ny PC. Av erfaring ville det ta 6 måneder så jeg kjøpte det selv, gadd ikke å vente. Så enkelt»

I spørreskjemaet fikk de spørsmål om hvilke instanser i hjelpeapparatet som var viktig for dem å ha kontakt med som voksne. Her svarte de noe forskjellig. Det som ble nevnt var kompetansesenter, synspedagog i fylket, hjelpemiddelsentral, fysioterapeut, kommunens hjelp for fysisk tilrettelegging og det å ha noen å snakke med. De ble også spurt om hvilke instans de selv tok kontakt med hvis de trengte informasjon i forhold til sin synsvanske. Her svarte tre stykker interesseorganisasjon, én svarte kompetansesenter og én svarte hjelpemiddelsentralen.

En deltager hadde en individuell plan og fast kontaktperson i kommunen. Tre hadde en fast kontaktperson utenfor kommunen ved enten kompetansesenter, hjelpemiddelsentralen eller synspedagog i fylket. En hadde ingen fast kontaktperson i det hele tatt.

4.4 Råd fra deltagerne

Hvilke råd vil deltagerne gi til foreldre som får bekreftet at barnet deres har en diagnose med gradvis synstap? Her kom det fram svært ulike og til dels motstridende utsagn. Deres umiddelbare råd var følgende:

«Da hadde anbefalt foreldrene å ta de (barna) med seg på leir for barn og unge»

«Jeg ville umiddelbart ha sagt til foreldrene at de bør sørge for at barnet ikke blir engasjert i miljø med blinde og svaksynte. Jeg ville sagt at det lønner seg å være i et normalt miljø, hvis man kan kalle det for det»

«De bør i alle fall si ja til de tilbudene de får rundt omkring, fra kompetansesenteret og andre»

«Det jeg ville ha sagt var å presentere de mulighetene som finnes»

«Gi foreldrene lov til å skrike å være sint og forbannet over situasjonen de først befinner seg i. La dem få lov til å bli kvitt de følelsene de sitter med, for det er ikke noe som er greit, og man må ikke bare begynne å være positiv med en gang. Gi barnet lov til å gi slipp på følelsene først før man prater om ting»

Utsagnene illustrerte hvor forskjellig deltagerne var, og dette gjenspeiler igjen realiteten og hvor sammensatt virkeligheten er. Hele intervju-materialet ble gjennomgått for å avdekke om det var noe felles som deltagerne ga uttrykk for. Flere råd omhandlet det å snakke om vansker og å være åpen. Følgende sitat kan illustrere dette:

«Foreldre bør være åpne og snakke mye om situasjonen»

«Jeg tror det er lurt at man (barnet eller ungdommen) får vite litt. Jeg tror man alltid vil ha behov for å sette ord på ting. Da er det greit å ha et navn (diganosen) å forholde seg til»

«Som foreldre må man ta ansvar og prøve å få til en samtale rundt temaet»

«Viktig å møte andre i samme situasjon og dele erfaringer og meninger»

«Møt andre synshemmede både yngre og eldre, vær sammen med andre synshemmede og gjør ting sammen uten å ha fokus på at man ser dårlig, se at andre som ser dårlig klarer seg fint»

«Ikke gjem deg eller lat som ingenting. Ikke synes synd på deg selv»

Andre utsagn handlet om det å være aktiv og offensiv. Følgende sitat var representative:

«Lær deg ting på kurs eller leir som du kan mestre når du er hjemme med vennene dine. Prøv ut nye ting og aktiviteter»

«Viktig å komme seg ut på normal måte»

«Man har mulighet til ikke å gjøre noen ting og synes synd på seg selv. Også har man mulighet til å konfrontere det vanskelig og tenke at det er ikke noe hinder»

«Øv på ting som man ikke synes er så bra»

«Treff andre, hopp ut i det som er skummelt»

«Man må forberede seg i små grader, da»

«Kom deg ut å delta på aktiviteter, bli med på leir, ha et forbilde som er synshemmet, og vær et forbilde for andre»

Enkelte utsagn handlet om det å forholde seg til hjelpeapparatet:

«Vær åpen om tilbud»

«Ikke ha for mange hjelpemidler og styr, men ha fokus på sorg- og krisehåndtering»

«Begynn med punktskrift og hvit stokk tidlig»

«Gi informasjon om muligheter som finnes, kurs, hjelpemidler, det å møte andre og hele pakka»

«Viktig å ha kontakt med kompetansesenter og få råd om løsninger»

«Hjelpeapparatet må ikke pøse på med en gang, men må gå varsomt fram»

«Jeg tror nok at det kommer til et punkt hvor de aller fleste som har en progredierende diagnose må forholde seg til det. Og når øyeblikket kommer så tenker jeg at det er viktig at de da vet noe om mulighetene og hvor de kan henvende seg til når de selv kjenner behovet for å gjøre noe»

Gjennom intervjuene uttalte de alle fem både ulike og motstridende synspunkter på hva slags anbefalinger de ville gi andre i samme situasjon. Samtidig viste de en felles holdning om det å være aktiv, sosial, å oppsøke muligheter og rett og slett å være offensiv.

5 Drøfting

5.1 Innledning

I dette kapitlet ser en på deltagernes utsagn i forhold til litteratur som er aktuelt for fenomenet. En forsøker å trekke fram likhetstrekk eller motsetninger mellom det deltagerne har erfart og det teorien beskriver. Videre ser man på enkelte utsagn og peker på hvilke mulige årsaker som kan ligge bak. Hensikten med det er ikke å forklare årsaken til personens konkrete utsagn, men å trekke fram ulike sider ved fenomenet for å illustrere kompleksiteten. Til slutt beskrives mulige tiltak som kan være aktuelt for å imøtekomme barn og unge med gradvis synstap tidlig i sykdomsforløpet. Dette er satt inn i prinsipper om empowerment. Som nevnt tidligere er drøftingen satt i et salutogenetisk perspektiv som omhandler hvordan å utvikle robusthet og motstandskraft til å takle utfordringer som et gradvis synstap kan gi.

5.1.1 Drøfting av validitet

I prosjektet fikk man betydelig færre informanter enn antatt. Årsaken til dette kan være sammensatt. Én grunn kan være at dette er et følsomt tema å snakke om for endel. De fem informantene var svært åpne, og man kan anta at deres ønske om å delta i undersøkelsen nettopp var fordi de har et avslappet forhold i det å snakke om synstapet. En kan derfor ikke overføre funnen i undersøkelsen til å gjelde for andre i samme situasjon.

Prosjektleder/intervjuer har som synspedagog primært en faglig tilknytning til temaet, og er ikke synshemmet selv eller har nære relasjoner til personer med gradvis synstap. Men prosjektleder/intervjuer har lang erfaring i å bistå som rådgiver og fagperson. Man kan innvende at prosjektleder/intervjuer derfor har en begrenset mulighet til å se temaet fra innsiden. Både Kvale & Brinkmann (2010) og Dalen (2011) drøfter fordeler og ulemper når intervjuer har personlige tilknytning til temaet kontra en faglig og en mer profesjonell tilknytning (Kvale & Brinkmann 2010 og Dalen 2011). Vurderingene for dette prosjektet er at den faglige tilknytning og erfaring har vært en fordel i planlegging og utforming av undersøkelsen. Dette fordi prosjektleder/intervjuer har hatt et visst nøytralt utgangspunkt ved utformingen av verktøyet.

De fem intervjuene ble naturlig nok noe forskjellig utført. For å sikre kvalitet i intervjuet hadde intervjuer innarbeidet intervjuguiden og temaene godt slik at man kunne frigjøre seg fra guiden. Det var helt klart en fordel å kjenne tematikken synshemming, hjelpeapparat og progredierende synstap godt. Dette var viktig for å kunne stille oppfølgende spørsmål og for å kunne ha en naturlig samtale om tema. Å utføre pilottest i forkant var nyttig. Både for å oppnå en enkel og presis ordlyd i utforming av spørsmålene og for å sikre rollen som intervjuer. Det var også viktig for å kvalitetssikre lydopptak og bruken av diktafon.

Alle dybdeintervjuene ble tatt opp på diktafon. De ble transkribert og informantenes utsagn ble nedtegnet ordrett. Alt ble skrevet ned i bokmåls form for å ivareta informantens anonymitet. Navn og steder ble omgjort for ikke å identifisere personen. Siden intervjuer selv utførte transkriberingen ga dette en oversikt og god kjennskap til materialet. Dette var viktig for den videre analysen og drøftingen.

Under rapporteringen i denne oppgaven har hensynet til deltageren og tema hatt stor betydning. Intervjuer forvalter personlige utsagn på vegne av deltager. Derfor har respekt overfor temaet og ivaretagelse av deres anonymitet vært viktig. Alle navn, omtale av slektninger, dialekt og enkelte opplysninger er blitt endret i oppgaven for ikke å gjenkjenne personer. Alder og kjønn har også i stor grad blitt nøytralisert eller omgjort av samme grunn. Oppgavens inndeling av kapitler og avsnitt er et virkemiddel som er nyttig for at ulike lesere kan finne fram til aktuelle temaer. En klar problemstilling, tittel, operasjonalisering av begrep og en kort beskrivelse av hensikten med prosjektet er også avgjørende for lesbarheten. En har forsøkt å få til en balanse mellom bruk av direkte sitater og det å referere utsagn. Det har vært viktig både å synliggjøre deltagerens «stemme» direkte, samtidig å forsøke å knytte sitatene opp mot de ulike temaene. Variasjonen gir også en leseflyt i teksten (Kvale & Brinkmann 2010).

Deltagerens fortellinger ble oppdelt og strukturert i temaer på tvers av deltagerne. Det er helt klart at den opprinnelige meningen i en naturlig samtale blir borte eller endres under arbeidet med en slik strukturering. Når sitat klippes ut av sin sammenheng og satt sammen med andre sitat er det også en fare for at sitatet kan misbrukes, feiltolkes og viktig informasjon kan bli borte. Det er ikke til å unngå at mange sitat og uttalelser ikke har kommet med i denne oppgaven. Hvorvidt informasjonen som er gitt gjennom intervjuene er ivaretatt på en god og forsvarlig måte gjennom analysen er det deltagerne til syvende og sist som kan bedømme.

5.2 Å få vite diagnosen

Alle informantene, med unntak av én, ga uttrykk for at de enten ikke husket eller at de ikke opplevde det som dramatisk det å få vite diagnosen. Disse fire deltagerne hadde hatt nedsatt syn fra 5-10-årsalderen. Man kan anta at flere av dem jevnlig har gått til øyelegekontroller fra de var barn av, og at det å ha synsvansker har vært en del av deres oppvekst. Dette kan være en årsak til at de ikke husker spesifikt ved det å få vite diagnosen.

En annen årsak kan være at foreldrene er blitt rådet til, eller at selv ikke har ønsket ikke å fortelle barnet om diagnosen og dens prognose. Refleksjoner fra to deltagere kan gi et inntrykk av at de opplevde at tilstanden ikke ble satt ord på direkte, men at de voksne var varsomme med hva de sa og hvordan de ordla seg. I Hummelvolds (2000b) artikkel *«Oppfatninger blant fagfolk og foreldre om informasjon til barn med alvorlig progredierende funksjonshemning»* sier hun at holdningen hos fagfolk tidligere har vært at barn burde bli skånet for informasjon om alvorlige og vanskelige ting. Det var først i siste del av 60-tallet at man la større vekt på åpenhet rundt diagnoser. Hummelvold (2000b) utførte en undersøkelse i 1997/98 med foreldre til barn med svært alvorlig progressiv sykdom og en tidlig død. Mange av disse foreldrene ønsket å skåne barnet for kunnskapen de selv hadde om hvordan tilstanden utvikler seg tilslutt. De ønsket ikke å rive bort drømmer og håp om framtiden hos barnet. Barnets vegring for å snakke om det førte også til at foreldre ikke informerte.

Redselen for hvordan de selv taklet det og usikkerhet om hvordan man generelt snakker med barn om alvorlige temaer, var også årsaker. Samtidig oppstod det et dilemma ved at foreldrene ikke visste hva andre fortalte til barnet om sykdommen, og hvilke kunnskap, tanker og spørsmål barnet selv satt inne med. Hummelvold (2000b) beskriver at tendensen var at foreldrene valgte strategien med lavest risiko, nemlig ikke å utfordre situasjonen ved å gi informasjon. Hun fant også at foreldrene i liten grad drøftet temaet med fagfolk (Hummelvold 2000b). Nå kan det hevdes at denne holdningen har endret seg på de siste 12 år. En kan anta at internett og den enorme tilgang på informasjon faktisk har bidratt til at dette har forandret seg bare på noen få år. For eksempel er nettstedene «Google.no», «Wikipedia», «Klikk.no», «KlaraKlok.no» og «Lommelegen.no» alle profilerte nettsteder som barn og unge bruker for å få svar på en del av sine spørsmål. I forhold til deltagerne i denne undersøkelsen, som var barn i perioden fra ca.1980 til 2000, kan man likevel ikke utelukke at en del av det Hummelvoll (2000b) peker på har vært gjeldende i deres oppvekst.

5.2.1 Fra et symptom til en diagnose

Materialet viste at det var svært stor variasjon i hvor mange år det gikk fra det ble oppdaget at deltagerne så dårlig fram til den endelige diagnosen ble satt. To deltagere oppga at det gikk bare et år, mens de tre andre oppga at det gikk 5, 6 og 14 år. Trolig er det mange og sammensatte årsaker som kan forklare dette. For det første finnes det, som nevnt tidligere, mange og ulike former for degenerative øyesykdommer, og de utvikles svært ulikt. Diagnosene det her er snakk om er alle sjeldne med ulike forløp. Helsevesenet har derfor relativ liten erfaring med slike diagnoser. Det kreves spesialistkompetanse innen området netthinne og øyemedisin for å avdekke og bekrefte diagnosen. En annen årsak er at det kan være medisinsk vanskelig å oppdage karakteristiske trekk ved en sykdom i tidlig stadier. Det er først når sykdommen har utviklet seg at man ser særtrekk i øyet som er typisk ved en tilstand (RP foreningen 2010).

En annen årsak til at en degenerativ øyediagnose blir oppdaget sent kan ligge i det at symptomene kommer gradvis og snikende. Hverken personene selv eller de rundt merker nødvendigvis at synet svekkes. Man forklarer kanskje de små endringene i barnets adferd som personlighetstrekk, som for eksempel at han/hun er litt klossete, distré eller mørkredd. Fagvansker som kan øke oppover i skoleløpet kan forklares ved at de er umotiverte eller har nedsatte kognitive evner (Hummelvold 2000a). En tredje årsak som også bør nevnes er hvorvidt det finnes andre familiemedlemmer med samme diagnose, og at dette kan virke inn på hvor tidlig man oppdager synshemningen og diagnosen. Hos deltagerne i undersøkelsen var det 2 som hadde en slektning med samme diagnose. For disse to gikk det henholdsvis 1 og 6 år fra symptomene ble oppdaget og fram til at diagnosen ble avdekket.

5.2.2 Hjelpeapparatets støtte når diagnosen er bekreftet

Deltagerne ga uttrykk ulike erfaringer om det å få vite diagnosen. Det var ingen, med unntak av én, som beskrev det som dramatisk å få vite diagnosen. Én mente at det var en større påkjønning for foreldrene. Flere ga uttrykk for at de trolig ikke forstod konsekvensene av diagnosen før flere år etter.

Hayeems et al. (2005), Fredens et al. (2011), Gullacksen et al. (2011) og Brandsborg (1987) skriver om tidlige reaksjoner ved sorg- og tapsopplevelser. Hayeems et al. (2005) peker på at personen har behov informasjon og for å oppnå en tidlig forståelse av selve sykdommen og

hvorfor akkurat han/hun er blitt rammet. Dette for å gjenvinne kontroll over en situasjon, og for å komme et skritt videre i det å mestre omstillingen. Forståelse om situasjonen henger sammen med å oppleve kontroll over en uoversiktlig tilværelse, noe som kan bidra til å øke selvfølelsen. Hayeems et al. (2005) trekker fram at selvfølelsen og et positivt selvilde henger sammen med det å oppleve optimisme og mestring (Hayeems et al. 2005). Dette perspektivet er også sentralt i salutogenese. Atonovsky mente at det er en forutsetning at man har en viss forståelse av situasjonen og kan sette den inn i en sammenheng for det å kunne utvikle robusthet til å takle forandringene (Fredens et al. 2011). Gullacksen et al. (2011) drøfter utfordringen i det å erkjenne og leve med en progredierende funksjonsnedsettelse. På lik linje med Hayeems et al. (2005) og salutogenese, trekker de fram viktigheten av at man må forstå tilstanden før man kan erkjenne og tilpasse seg situasjonen både mentalt og praktisk. De mener dette er grunnleggende fordi vi mennesker alltid vil søke mening i livet og det som skjer. (Gullacksen et al. 2011).

Flere deltagere i denne undersøkelsen ga uttrykk for at det var en god stund etter at diagnosen var kjent at de selv ble klar over konsekvensene av diagnosen. Dette skjedde midt i ungdomstiden. Samtidig ga de uttrykk for at de snakket forholdsvis lite med foreldrene sine om diagnosen i denne perioden. Noen fortalte også om at fagpersoner i hjelpeapparatet hadde vist en noe unnnvikende væremåte ved ikke å snakke direkte om diagnosen og prognosen. Det kan derfor være nærliggende å stille spørsmål om de som ungdommer hadde kunnskap om tilstanden, og om de forstod hvorfor akkurat de var rammet. Hadde foreldrene deres en tidlig forståelse av tilstanden slik Hayeems et al. (2005), Fredens et al.(2011) og Gullacksen et al. (2011) beskriver? Dette spørsmålet gir ikke intervjuene i undersøkelsen et klart svar på. Men man ser nå i etterkant at dette er et tema som ville være interessant å vite mer om.

Brandsborg (1987) beskriver prosesser i sorg- og kriseteori, og påpeker at det er begrenset hvor mye informasjon man kan ta inn samtidig som man får nyhet om en alvorlig diagnose. Det vil ofte være nødvendig med gjentagende informasjon før mottager kan nyttiggjøre seg det. Han peker på det normale i det å reagere og oppføre seg unormalt i en krise. Det kan være både vanskelig og problematiske for andre å forholde seg til deres reaksjoner og adferd (Brandsborg 1987). Én av deltagerne reflekterte over at det var vanskelig å ta imot og forstå informasjon i begynnelsen. Vedkommende fortrakk å få skriftlig informasjon framfor muntlig. Det var i tillegg mange fremmede mennesker fra hjelpeapparatet som tok kontakt for å gi informasjon. Dette beskriver vedkommende som en påkjenning det første året etter at

diagnosen ble kjent. Flere deltagere ga uttrykk for at man må få lov til å bruke tid på å ta inn informasjon og at man trenger gjentatt informasjon. En må også få tid til gi utløp for følelser som sinne, sorg og frustrasjon før man kan begynne å forholde seg aktivt til vanskene.

Flere av deltagerne i denne undersøkelse var ungdom eller unge voksne da synsnedsettelsen fikk betydelig konsekvenser i hverdagen. De fleste kom til et vendepunkt der de ble tvunget til å ta i bruk hjelpemidler og nye strategier for å fungere i hverdagen. Hvilke tanker og spørsmål de har sittet inne med gjennom oppveksten gir ikke denne undersøkelsen svar på. Funnene tydet på at de fleste ikke har snakket så åpent om tema med foreldre og andre. I litteratur om ungdom og synshemming beskriver flere at mange unge sitter med bekymringer, uro og usikkerhet om framtiden, og at dette er bekymringer som de ikke deler med andre (Hummelvold 2000a, Mostad 2008, Gullacksen et al. 2011, Frostad Fasting 2008, Rees et al. 2002, Bergh & Frostad Fasting 2001).

Hayeems et al. (2005) peker på at lege-pasient-forholdet er av betydning for sorgprosessen pasienten og de nære pårørende befinner seg. De fant i sin undersøkelse at den måten helsepersonell ordla seg på når de formidlet diagnosen til pasienten hadde betydning for den videre omstillingsprosessen. Leger som formidlet verste scenario om at man ville bli blind inne man var 60 år, beskrev pasienten som ødeleggende for dem. Når leger var vage i språkbruken og ga unnnvikende informasjon om prognosen, opplevde pasientene følelse av angst og redsel. Leger som brukte et mildt språk og forklarte om sykdommens gradvise synstap, ga pasientene en opplevelse av håp for framtiden (Hayeems et al. 2005). Dette synet deler også salutogenese om behovet for å begripe og forstå situasjonen man er oppe i (Fredens et al. 2011). To deltagere ga uttrykk for at informasjonen fra øyelege og hjelpeapparatet var litt ullent og vagt. De beskrev at de ikke kan huske at det ble sagt, kan ikke huske at diagnosen eller prognosen ble nevnt og at legen var forsiktig når han ordla seg. En annen deltager ga uttrykk at legen uttrykte seg slik at vedkommende ble helt sjokkert.

5.3 Erkjennelse av situasjonen

5.3.1 Et snikende synstap

De tidlige symptomene ved diagnosen ble merkbare i ulik alder hos alle deltagerne. Men med unntak av én, var det først som ungdommer at de ga uttrykk for at de selv virkelig kjente

konsekvensen av synsnedsettelsen på kroppen. En kan anta at dette har en årsak i at faktisk synet var blitt svekket, men trolig henger det også sammen med at omgivelsene og hverdagen samtidig satte større krav til dem. Arbeidsmengden og kravene på skolen økte, mange begynte på ny skole med andre rutiner og nye fysiske omgivelser. Vennekretsen ble utvidet og fritidsaktiviteter innebar ofte å være på farten på nye steder uten familien, og kravet og ønske om selvstendighet økte. Synet deres strakk rett og slett ikke til og det oppstod situasjoner som kunne oppleves som vanskelig, utmattende eller umulig å delta i.

Sett i lys av definisjonen av begrepet «funksjonshemning», nevnt i avsnitt 2.1.1, er det nettopp i gapet mellom en persons forutsetninger og omgivelsenes krav til funksjon at en funksjonshemning oppstår. Personens synsfunksjon fører til nedsatt evne til aktivitet og deltagelse (Sosialdepartementet 2002 og KIHT 2011). Deltagerne i denne undersøkelsen satte ord på det ikke å strekke til. Flere hadde opp gjennom barneårene oppfattet seg selv som en i gjengen uten å skille seg ut, og hadde kunnet vært med på de fleste aktivitetene sammen med andre. Da de kom midt i puberteten og løsrivelsesfasen gikk det opp et lys om at ting var ikke som de trodde. Prosessen med å utvikle en identitet som voksen innebærer å eksperimentere med adferd, grenser og sosial tilhørighet. Det å imitere andres utseende og oppførsel og se hvilke respons andre gir, er en viktig del av denne utviklingen. Denne prosessen er, som tidligere nevnt i avsnitt 2.2.5, visuelt krevende. Øyekontakt, ansiktsmimikk og nonverbal kommunikasjon er sentralt (Gringhuis et al. 2002). Ungdom som opplever gradvis synssvekkelse vil komme til et punkt der de oppleve seg selv som annerledes fordi de ikke mestrer det å delta i aktiviteter og de sosiale kodene. Dette kan det være vanskelig å sette ord på og trolig vanskelig å vite hvem man kan fortelle det til som kan forstå hva de opplever.

5.3.2 Å være åpen om synsvanskene

Det å forsøke å skjule synshemningen utad er noe som går igjen i svært mye av litteraturen om ungdom med synshemning og personer med gradvis synstap (Rees et al. 2002, Bergh og Fasting 2001, Gullacksen et al. 2011, Fogelberg 1994). De fleste deltagerne i undersøkelsen ga også uttrykk for at de tidligere skjulte at de så dårlig, og at de snakket lite om det med andre. Alle deltagerne mente at de nå i dag var svært åpne og at det var greit å snakke om det. Man kan anta at deres ønske om å delta i denne undersøkelsen kan ha en sammenheng med at de har et avslappet forhold i det å snakke om sitt synstap.

Spørsmålet om å være åpen om synsvansker er et svært sammensatt tema. I denne sammenheng trekkes det fram noen sider ved dette slik det kom fram i samtalene med deltagerne. Mange opplevde at synet gradvis endret seg uten at man egentlig merket det. Det kunne være at man gjorde små, kanskje ubevisste, tilpasninger ettersom synet blir dårligere. Dette kamuflerte synstapet en periode. Barn og unge vil naturlig søke seg bort fra aktiviteter og situasjoner de føler de ikke mestrer uten at det nødvendigvis knyttes til synsvansker. En av deltagerne fortalte at det var det først i ettertid at vedkommende forstod at synet hadde vært dårlig ganske lenge og derfor valgt bort aktiviteter som var vanskelig.

Litteraturen forteller om barn og ungdom som trolig merker forandringer i synet. De forstår at de ser dårligere enn andre, men det kan være vanskelig å sette ord på forandringer og skjønne hva som skjer (Hummelvold 2000a). En av deltagerne fortalte at vedkommende selv var klar over at synet var veldig nedsatt som barn, men samtidig var personen bevisst på å skjule det for ikke å skille seg ut. Mange med netthinnesykdommer kan ha en svært varierende synsfunksjon fra dag til dag og i ulike situasjoner. Dette kan være avhengig av lysforhold, årstid, om man er syk eller stresset. Med andre ord kan man ikke helt stole på at synet fungerer til enhver tid, og dette kan være vanskelig å forklare til andre. Det som Hayeems et al. (2005) og Fredens et al. (2011) trekker fram i det salutogenetiske perspektivet er at mennesket har en iboende drivkraft i å finne mening og en forståelse med det som skjer. Hos barn kan det oppstå uro og redsel over forandringer i synet. Barnet kan forsøke å finne en forklaring ved fantasi og trekke egne slutninger om årsaker til forandringene (Renlund 2010). Opplevelsen av ikke å mestre skolefag eller fritidsaktiviteter kan gi barnet en selvoppfatning om å være «dum», klossete, upopulær og at barnet selv er skyld i at det ikke mestrer. En reaksjon kan da være å trekke seg unna og holde på med trygge aktiviteter alene. Om barnet eller ungdommen ikke spør direkte om hva som skjer eller om noe er galt, vil dette kunne tolkes av foreldrene som at ting går greit og man utsetter å snakke om det som er vanskelig (Hummelvold 2000b). Deltageren som det er henvist til over, uttalte videre at det var først nå som voksen at vedkommende snakket mer åpent om synsvansken, og forklarte dette med at han/hun selv og vennene var blitt mer voksne til å takle det.

Gullacksen et al. (2011) og Lindgaard (2002) beskriver det å skjule vanskene kan handle om å tviholde på den funksjonen man har og kjemper imot synstapet. Det kan være en reaksjon for å opprettholde balansen i hverdagen og sin identitet som seende. For en del utarter dette seg som fornektning, taushet, bortforklaringer og vegring i å ta i bruk teknikker og hjelpemidler.

Én deltager reflekterte over hvor vanskelig vedkommende syntes det var å erkjenne overfor seg selv at synet var så dårlig at man måtte ty til hjelpemidler. Vedkommende beskrev at det var vanskelig å gå inn i en ny rolle som «synshemmet», og med en redsel om at vennskap ville endre seg. Lindgaard (2002) trekker fram at det å vise utad at man ser dårlig forbindes ofte med å bli stigmatisert som «synshemmet» og «funksjonshemmet» hvilket kan føre til en degradering av sosial status. Dette ga også en deltager uttrykk for. Personen uttrykte en redsel for at den sosiale status i vennegjengen skulle forandre seg hvis vedkommende brukte hjelpemidler på skolen.

Rees et al. (2002) forteller om barns negative erfaring med å snakke om øyesykdommen med foreldrene. En fortelling beskriver en ungdom som opplevde at når familien snakket om sykdommen ble stemningen i rommet dårlig og de begynte å snakke lavt og alvorlig sammen. Hummelvold (2000b) trekker også dette fram som en årsak til at foreldre ikke våger å snakke om sykdommen i frykt for å bryte sammen selv. For barn som erfarer at de voksne viser ubehag og sorg om et tema, vil ofte slutte å snakke om det. Barnet kan i noen tilfeller ta på seg skylden for hele situasjonen. Det var ingen av deltagerne som ga uttrykk for slike negative erfaringer. Men på en annen side kom det fram at de heller ikke snakket så mye med foreldrene sine om synsvanskene. Rees et al. (2002) og Grue (2001) forteller om ungdom som har negative erfaringer med det å få for mye fokus og styr rundt sin funksjonsnedsettelse. Noen mente at nettopp det å vise liten oppmerksomhet på vanskene bidro til en positiv og naturlig oppvekst sammen med venner (Rees et al. 2002, Grue 2001 og Hummelvold 2000b). Én deltager i undersøkelsen var opptatt av det å bli behandlet som «normal» og ha naturlig omgang med venner i sitt nærmiljø. Vedkommende var skeptisk til det å engasjere seg tungt i miljøer med andre med synshemming fordi det kunne gi en negativ påvirkning i oppveksten.

En kan heller ikke se bort fra at noen familier opplever et gradvis synstap som helt naturlig. To av deltagerne hadde familiemedlemmer med samme diagnose som dem selv. Én av dem ga inntrykk av at dette var en del av hverdagen og deres familieliv. Vedkommende hadde hatt tett kontakt med både kompetansesenter og vært aktive i miljøet med andre synshemmede gjennom oppveksten. I Hummelvolds (2001) artikkel *Å snakke om det som er vanskelig* trekker hun fram et viktig dilemma i denne sammenhengen. Hun peker på at på den ene siden kan åpenhet om vanskene ofte være viktig for å komme videre og fokusere på det positive. Men på en annen side kan det å snakke om vanskene bidra til at det negative eskalerer og man psyker hverandre ned. For noen kan det vært riktig å legge lokk på sorgen i det daglige. Hun

trekker fram viktigheten av at behovet for åpenhet må vurderes særskilt for hver enkelt person og familie (Hummelvold 2001).

5.3.3 Vendepunktet og støtte fra hjelpeapparatet

På et eller annet tidspunkt må man forholde seg praktisk til at synsfunksjonen har blitt så redusert eller energikrevende og at hverdagen ikke fungerer lenger. Man erkjenner for seg selv at det er behov for tilpasninger og støtte for å kunne fungere, og man handler aktivt og gjør tilpasninger. Dette vil samtidig innebære det å vise utad for omverden at man ser dårlig. For mange er dette en milepæl fordi det også handler om å identifisere seg som synshemmet eller blind. Det handler om endring av selvoppfatning og selvfølelse (Gullacksen et al. 2011, Bergh & Fasting 2001 og Lindgaard 2002). En del slike vendepunkt har for noen vært dramatiske opplevelser som alvorlige ulykker, neste-ulykker og voldsomme aha-opplevelser. Dette er beskrevet i svært mange av de selvbiografiske fortellingene om gradvis synstap (Fogelberg 1994, Lindgaard 2002, Rees et al. 2002).

I intervjuene i denne undersøkelsen ga flere deltagere uttrykk for at de ventet i det lengste før de tok i bruk hjelpemidler og teknikker. Men flere uttrykte at det å ha truffet andre personer med synshemming tidlig hadde hjulpet dem gjennom vendepunktet. De fortalte at det var nyttig å ha observert andre og å ha snakket med dem. Samtlige av deltagerne hadde alle relativt tidlig i sykdomsforløpet vært på kurs og/eller samlinger i regi av hjelpeapparatet. Flere av dem fortalte at dette var en nyttig ballast å ha med seg da de forstod at de var nødt til å ta i bruk hjelpemidler og teknikker. Det ga en optimisme og tro på at livet fungerer selv med dårlig syn. De hadde fått innblikk i hvordan å tilpasse seg og fått kjennskap til hjelpesystemet og ulike muligheter som fantes. Likemannsarbeidet hadde vært viktig, fortalte flere. Samtidig trakk én deltager fram at det å være sammen med andre med synstap i naturlige situasjoner hadde hatt størst betydning. Det å gjøre ting sammen uten å ha fokus på synsvansken hadde for vedkommende vært noe av det viktigste for å mestre omstillingen. Samme person fortalte også om betydningen av å ha et nettverk av bekjente, venner og forbilder som man kunne lære av når det var behov for det. To av deltagerne skilte mellom organisert likemannstreff og naturlig samvær med likemenn. To stykker trakk også fram negative sider ved likemannsmiljøet. De uttrykte at det også var viktig med venner og bekjente uten synshemming i eget nærmiljø.

5.4 Hvilke støtte kan barn og ungdom med et progredierende synstap ha behov for?

Et sentralt mål for denne studien har vært å belyse tema tidlig innsats fra hjelpeapparatet for barn og unge med progredierende synstap. Hvilke støtte kan barn og ungdom ha behov for tidlig i sykdomsfasen?

5.4.1 Tidlig innsats

Tidlig innsats er et begrep som er trukket fram som et satsningsområde innen opplæringen. Tidlig innsats innebærer å imøtekomme vansker tidlig i barns liv og en tidlig inngripen når vansker avdekkes (Kunnskapsdepartementet 2010). Samhandlingsreformen innen helsesektoren har som mål å skape et mer helhetlig og samordnet tilbud mellom helse og omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet 2009). Et tiltak som er iverksatt er blant annet ny helselovgivning fra og med januar 2012 (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011 og Forskrift om habilitering og rehabilitering 2011).

Hva kan tidlig innsats være for disse familiene? Hvilke oppfølgingsbehov fra hjelpeapparatet kan være nødvendig? Ut ifra en salutogenetisk tilnærming kan man stille spørsmålet; hvordan kan familien utvikle motstandskraft og bli robuste til å opprettholde sunnhet til tross for motgangen man møter ved en gradvis synssvekkelse? (Fredens et al. 2011). Intervju med deltagere i denne undersøkelsen viste at behov og ønske for oppfølging av hjelpeapparatet var svært variabelt. Rådgivning etter prinsipper i empowerment vil derfor kunne være en metode for å møte disse ulike behovene. Dette fordi den nettopp tar utgangspunkt i den enkeltes behov og ønsker. Målet med empowerment er styrke personer og å gi hjelp til selvhjelp. Gjennom empowerment blir foreldre, og etter hvert barnet /ungdommen, rustet til å bli bevisst egen ressurser slik at de kan takle utfordringer som oppstår med et gradvis synstap (Lassen 2004).

5.4.2 Råd fra deltagerne

I avsnitt 4.4 ble deltageres råd presentert. Utsagnene illustrerte hvor forskjellig de fem personene var, og det gjenspeiler også hvor kompleks og sammensatt virkeligheten faktisk er; vi er alle forskjellige med ulike behov. Likevel var det innenfor tre områder at deltageres

utsagn de viste likhetstrekk. Disse tre områdene er satt inn i en salutogenetisk ramme (Fredens et al. 2011 og Lassen 2004). Nedenfor følger tre avsnitt:

1. «*Man vil alltid ha behov for å sette ord på ting*» omhandler det å forstå situasjonen, comprehensibility som Antonovsky sier.
2. «*Man har muligheten til ikke å gjøre noen ting, også har man muligheten til å konfrontere det vanskelig*» omhandler det å oppleve det som meningsfylt å finne en løsning, meaningfulness ifølge Antonovsky.
3. «*Hjelpeapparatet må ikke pøse på med en gang*» omhandler spørsmålet om å ha tillit til at det finnes løsninger på de utfordringene man møter, manageability ifølge Antonovsky.

1. «Man vil alltid ha behov for å sette ord på ting»

Åpenhet om synshemningen ble nevnt av flere deltagere som viktig. Åpenhet med både venner og foreldre. Foreldrene ble nevnt spesielt av flere. Foreldrene bør ta initiativ til en samtale med barnet eller ungdommen, og de bør gi noe informasjon om diagnosen tilpasset barnets nivå. Videre rådet de foreldre til å ha kontakt med andre foreldre for å diskutere hvordan andre familier løser ting. Det å møte andre synshemmede i naturlig aktivitet og samvær ble også nevnt.

De ble spurt om internett-bruk. Bakgrunnen var at internett er en kilde der barn og unge henter informasjon som de kanskje ikke tør snakke med foreldrene sine om. Man kan anta at det er en stor risiko for at barn og unge finner unyansert og feil informasjon om sine synsvansker og diagnoser. Det er viktig at foreldre er klar over det. Noen deltagere uttrykte at dette var et vanskelig område å gi noe råd om, mens tre stykker mente at foreldrene bør være aktive på internett sammen med barnet og finne informasjon om diagnosen sammen. De mente at dette kan være en positiv tilnærming til det å snakke om diagnosen og framtiden.

Sett fra en salutogenetisk tilnærming har barnet behov for å forstå og sette symptomene inn i en sammenheng (Fredens et al. 2011). Det har behov for å forstå hvorfor man for eksempel ikke ser i mørket eller man ikke klarer ballspill som de andre, hvorfor man går til øyelegekontroller. Slik åpenhet må være på barnets nivå. Ulike familier har ulik kultur for måten de samhandler og snakker sammen på. Det å være åpen og å kunne snakke sammen

forutsetter at foreldre kan få tilbud om veiledning til dette slik at de finner sin form som passer dem og deres væremåte.

Bittner et al. (2010) trekker fram at mange med gradvis synstap opplever at familie og venner har vansker med å forstå hvordan det er å leve med en synsnedsettelse, og at dette kan føre til at man lar være å snakke om det. Det å ha et syn som varierer fra dag til dag og i ulike lysforhold er vanskelig å formidle til andre. For en del blir derfor kontakt med andre i samme situasjon viktig (Bittner et al. 2010). Man kan anta et en forutsetning for å kunne ha en åpenhet rundt synshemning og diagnosen er at foreldrene har kunnskap om synsvariasjonen. Foreldre må kunne vite hvordan barnets syn fungerer og om hvordan synet kan variere i ulike situasjoner. Foreldrene har også behov for å få konkret veiledning i hvordan man kan snakke med sitt barn eller ungdom om temaet, og om hvordan kan de skape en åpenhet som er positiv.

Det finnes svært få organiserte tilbud til foreldre med barn som har gradvis synstap i dag. Tidligere har det vært enkeltstående kurstilbud. De fleste tilbud som finnes er primært rettet til voksne som har blitt synshemmet som følge av akutt eller gradvis synstap, foreldre til barn som har synsnedsettelse (både stabile og progredierende), aktivitetstilbud til barn og ungdom med synshemning og personalkurs innen barnehage og skole. Disse tilbudene finnes ved ulike interesseorganisasjoner for synshemmede og ved kompetansesentre for syn i Statped. En kan ikke vente å finne kurstilbud om temaet progredierende synstap lokalt i kommuner. Dette fordi det er et mindre antall personer som rammes i hver kommune, og de enkelte kommunene innehar som regel ikke spesialkompetanse på området (Helsedirektoratet 2011 og Kunnskapsdepartementet 2009).

2. «Man har muligheten til ikke å gjøre noen ting, også har man muligheten til å konfrontere det vanskelig»

Alle fem deltagerne trakk fram nødvendigheten av å være aktiv og offensiv. Vær aktiv, bli med på ting, ta imot tilbud fra hjelpeapparatet, møt andre med synshemning, del erfaringer med andre, øv på det som er vanskelig slik at du kan delta på aktiviteter med venner, hopp ut i skumle aktiviteter og ting. Ikke gjem deg og synes synd på deg selv, men vær aktiv. De rådet til aktivitet, å ta initiativ og det å være sosial. Utsagnene representerer det Antonovsky sier om det å oppleve det som meningsfylt å finne en løsning på utfordringer man møter (Fredens et al. 2011).

Bittner et al. (2010) beskriver i sin undersøkelse av voksne med RP om det å takle stresset som oppstår som en følge av det å leve med RP. De fant at mange brukte humor generelt og humor på egen bekostning, galgenhumor, som en viktig strategi i hverdagen. Videre fant de at mange brukte samvær og kontakt med andre med RP som strategi på lik linje som deltagerne i denne undersøkelsen har beskrevet. Mange i Bittner (2010) sin undersøkelse hadde en høy grad av bevissthet på egen tankegang, og de forsøkte å legge bort negative tanker om ting man allikevel ikke kan gjøre noe med. I stede fokuserte de på aktiviteter og opplevelser som de fremdeles mestrer og som ga dem glede. Denne strategien er i tråd evnen til å takle stress jfr. et salutogenetisk perspektiv (Fredens et al. 2011). Det å roe ned, og i stedet bruke ekstra tid på dager da synet ikke fungerte godt, og tillate seg å ha dårlige dager der det er lov til «å sparke og skrike» var også viktig for mange (Bittner et al. 2010).

En del uttalelser fra deltagerne i undersøkelsen finner man også igjen i litteratur om ungdom med andre funksjonsnedsettelse. Mange har fokus på det å være aktiv, ta initiativ og å være sosial for å få hverdagen til å fungere. Dette gjelder nok spesielt i perioden fra 18-årsalder og oppover. Flere har erfart at den systematiske oppfølgingen fra ulike instanser i hjelpeapparatet opphører etterhvert. Både Grua & Rua (2010), Unge funksjonshemmede (2011), Helsedirektoratet (2011), SINTEF (2005), Grue (2001) har utført undersøkelser blant ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne. Alle trekker fram at ulike tilbud og støtte er vanskelig å få oversikt over. Flere av ungdommene mener at de har et mangelfullt tilbud med liten oppfølging. Mange forteller om tilbudet som er fragmentert og derfor vanskelig å forholde seg til (Helse- og omsorgsdepartementet 2008). En del forteller om tilfeldigheter som har gjort at de har kjennskap til tilbud og ordninger. Grue (2001) beskriver unge voksne, som etter lang erfaring med hjelpeapparatet, tenker måltettet og strategisk. De bruker sitt nettverk av enkeltpersoner i hjelpeapparatet for å få den hjelp og støtte de har behov for i hverdagen (Grue & Rua 2010, Unge funksjonshemmede 2011, Helsedirektoratet 2011, SINTEF 2005, Grue 2001).

Samtalene i denne undersøkelsen og historier fra andre undersøkelser avdekker at ungdom og unge voksne jobber aktivt og strategisk for å kunne fungere i hverdagen. Som nevnt tidligere oppstår en det en funksjonshemming når det foreligger et gap mellom funksjonsevne og krav fra omgivelsene (Sosialdepartementet 2002). Ser man dette i lys av uttalelser fra unge med funksjonsnedsettelser og i fra deltagerne i denne undersøkelsen, kan dette tolkes som at det er de selv som individer som aktivt tilpasser seg samfunnets krav og redusere gapet. Det er de

som individ som hever sin evne til fungerer. Grue (1999) skiller mellom tiltak for funksjonsnedsettelse i en *individualistisk tilnærming* og en *samfunnsmessig tilnærming*. Den individualistiske tilnærmingen innebærer ordninger som kompenserer for den enkeltes funksjonsnedsettelse med spesifikke tiltak knytte til personer. Den samfunnsmessige tilnærmingen innebærer omgivelsenes tilgjengelighet for folk med nedsatt funksjonsevne, med blant annet universell utforming som eksempel. Grue (1999) hevder at til tross for økt vektlegging av den samfunnsmessige tilnærmingen, er det fremdeles individorienterte tiltak som preger dagens ordninger (Gruen 1999). Gruen skrev dette for 13 år siden, og man kan på bakgrunn av nyere forskning nevnt over og uttalelsene i denne undersøkelsen hevde at hans påstand fremdeles er aktuell.

3. «Hjelpeapparatet må ikke pøse på med en gang»

Deltagernes utsagn om hjelpeapparatet viste at de hadde svært ulike erfaringer og syn på hva som har vært bra og mindre bra i årene etter at diagnosen ble kjent. Noen mente de ikke fikk nok oppfølging mens andre mente at de fikk for mye. Noen fikk en del tilbud, men valgte ikke å benytte seg av det. Andre igjen har hatt jevnlig oppfølging hele vegen mens noen har valgt å avstå og har i stedet vært opptatt av å finne løsninger på egenhånd. Deltagernes råd til foreldre handlet om å holde kontakt med kompetansesenter for syn for å kunne lære om muligheter og ulike løsninger. De anbefalte det å ta imot tilbud fra ulike instanser og at man bør ha et kontaktnettverk i hjelpeapparatet slik at man vet hvem man kan kontakte når behovet for støtte kommer. To deltagere nevnte at man ikke må fokusere på hjelpemidler for tidlig og at hjelpeapparatet må trå varsomt fram i møte med familien. En annen kom med et motsatt råd og sa at man så tidlig som mulig bør begynne med punktskrift. Én mente at man bør fokusere på sorg- og krisearbeid, og ha mindre fokus på hjelpemidler i den tidlige fasen.

Funnene viser at det er ulike behov og ulike holdninger. For å imøtekomme familier i en tidlig fase vil rådgivning der man tar utgangspunkt i barnets og familiens behov være nødvendig. Gjennom en slik rådgivning vil man i en tidlig fase kunne styrke familiens tro på at det finnes muligheter og løsninger for ulike situasjoner og utfordringer. Dette innebærer ifølge salutogenese å finne tillit til egne og omgivelsenes resurser, og en tro på at det finnes gode løsninger på utfordringer (Freneds et al. 2011).

5.4.3 Dilemmaer hos foreldre

I dette avsnittet trekkes det fram ulike dilemmaer som kan oppstå for foreldre til barn og unge med gradvis synstap. Et dilemma som omtales i faglitteraturen er hvorvidt barnet med en progredierende synsnedsettelse skal vite om utviklingen av sykdommen eller ei. Hvor åpne skal man være om diagnosen; skal barnet få vite mest mulig eller skal skånes for fakta?

Foreldre kan ikke til enhver tid ha kontroll på hva andre forteller barnet om diagnosen, hva barnet selv eller medelever finner av relevant informasjon på internett. Andre spørsmål kan være om man skal begrense aktiviteter for å beskytte barnet mot skader og nederlag, eller om skal man la barnet prøve ut ting på godt og vondt? Skal man leve intenst her og nå og se så mye som mulig nå mens man kan se godt? Skal man unngå hjelpemidler og forhindre det å fokusere på sykdom og det å skille seg ut? Skal man forberede seg til et liv med nedsatt syn eller skal man vente til synssvekkelsen er et faktum? Bør barnet lære å bruke tekniske hjelpemidler, mobilitet og punktskrift tidlig eller skal man vente til det blir helt nødvendig? Skal barnet møte andre med synshemmede eller kan dette skremme barnet? Skal barnet og søsken ta en gentest for å finne ut om de er bærere av sykdommen, og skal man få flere barn med risiko for å føre genet videre? Skal man la barnet holde fast ved drømmen om å kunne kjøre bil og drømmen om å bli marinejeger? (Fogelberg 1994, Pepper 2006, Bergh og Fasting 2001, Hummelvold 2000b og Renlund 2010).

Dette er alle store og vanskelig avveininger å leve med som foreldre og som det ikke finnes klare svar på. Det er også store spørsmål som antagelig mange foreldre sitter alene med. Hummelvold (2000b) fant gjennom sin undersøkelse at en del foreldre valgte det som føles minst risikofyllt, nemlig å tie og la tema ligge så lenge barnet ikke spør. Hun fant også at foreldre i liten grad drøftet spørsmålene med fagfolk. Anbefalinger fra fagfolk går på det å gi informasjon og fakta om tilstanden og dens utvikling, men tilpasset barnets nivå (Hummelvold 2000b, Renlund 2010). Renlund (2010) forteller i sin bok om hvordan man kan snakke om vanskelig tema med barn. Hun anbefaler at man begynner med å få innblikk i hva barnet selv vet om sin egen vanske. På den måten får foreldre et bilde av hva barnet vet og hvilket nivå barnets kunnskap og bevissthet er på. Renlund beskriver hvordan hun i samtaler med barn ofte bruker tegning og historier som et samtaleverktøy (Renlund et al. 2010 og Renlund 2008).

5.4.4 Empowerment

Det er i denne oppgaven valgt å trekke fram empowerment som en metode hjelpeapparatet kan bruke i møte med barn og unge med et gradvis synstap og deres foreldre. Som nevnt i avsnitt 2.5.2 tar empowerment utgangspunkt i radsøkers behov og ønsker. Rådgiver kan være en los for å bevisstgjøre radsøker om hvilke resurser som finnes, og hvilke måter man kan møte og løse utfordringer. Tenkningen innen empowerment med en salutogenetisk tilnærming vil ha til hensikt at familien tidlig kan utvikle motstandskraft og bli robuste til å takle utfordringer som vil komme. Selv om symptomene ikke er så framtreddende på et tidlig stadium, er det likevel nødvendig med tidlig å gi tilbud om rådgivning til foreldre. Dette for blant annet å kunne legge til rette for en positiv åpenhet for den enkelte familien. Senere når synsnedsettelsen blir mer fremtreddende vil det være nødvendig at barnet eller ungdommen gradvis blir mer delaktig og blir aktivt trukket med inn for å kunne bygge opp sin egen motstandskraft og robusthet. Ungdomstiden kan være en sårbar fase for mange. For ungdom med gradvis synssvekkelse er denne fasen særskilt sårbar. Dette kommer fram i flere tidligere undersøkelser som er nevnt i denne oppgaven. Utsagn fra denne undersøkelsen bekrefter dette og viser at det kan være ulike årsaker til denne sårbarheten. For ungdom med gradvis synstap vil det være nødvendig at de har opparbeidet seg et kontaktnett og resurser de kan ta i bruk når de opplever behov for dette. Rådgivning som tar utgangspunkt i empowerment vil ruste ungdommen til å bli bevisst på hva som er riktig tiltak for dem selv i ulike situasjoner. Metoden vil gi ungdommen en opplevelse av å bestemme over eget liv. Slik kan de unngå negative erfaringer knyttet til det å få for liten oppfølging, det å få for mye styr og oppmerksomhet, eller bli pådyttet ulike tiltak fra fagfolk og /eller foreldre.

6 Konklusjon og avslutning

Problemstillingen i denne oppgaven har bestått av to spørsmål:

Hvilke erfaringer har unge voksne med en progredierende øyesykdom hatt i møte med hjelpeapparatet tidlig i sykdomsforløpet? Hvilke tiltak kan barn og unge med deres familier ha behov for tidlig i sykdomsforløpet?

Hensikten med prosjektet har vært å få et innblikk i hvilke tiltak fra hjelpeapparatet som har blitt iverksatt på et tidlig stadium av øyesykdommen for deltagerne. Det har også vært et mål å få deltagerne råd og refleksjon på hva de mener er viktige tiltak for andre i samme situasjon. En har ønsket å løfte fram ulike spørsmål og dilemmaer som kan oppstå. Tilslutt har en ønsket å drøfte ulike tiltak som kan være hensiktsmessige å vurdere for foreldre som nylig har fått vite at barnet deres har en progredierende øyesykdom.

Hvilke erfaringer har unge voksne med en progredierende øyesykdom hatt i møte med hjelpeapparatet tidlig i sykdomsforløpet?

Alle deltagerne framstod som fem svært forskjellige personligheter med ulike erfaringer og holdninger. Man kan ikke hevde at de er representative for andre personer med progredierende synstap. Gjennom deres ulike utsagn har man likevel kunnet trekke fram forskjellige perspektiver og problemstillinger rundt temaet, og disse er aktuelle for mange andre med gradvis synssvekkelse.

Alle, med unntak av én, utviklet nedsatt syn som barn eller tidlig pubertet. Tre stykker kunne ikke huske hvordan de reagerte på å få vite at tilstanden var progredierende. Det kom fram at de enten ikke husket, at de ikke forstod det eller at voksne rundt dem snakket vagt og indirekte om temaet. Alle fire uttrykte at de ikke snakket så mye med foreldrene sine om synsvanskene. De samme fire uttalte også at det var først i ungdomsalder at de i stor grad kjente konsekvensene av synsnedsettelsen og at synet ble merkbart dårligere. Opp gjennom oppveksten hadde fire av deltagerne kontakt med flere instanser i hjelpeapparatet. Alle hadde hatt kontakt med øyelege og kompetansesenter for syn. I tillegg ble andre instanser nevnt. Undersøkelsen gir ikke et klart svar på hvilke konkrete tiltak som ble iverksatt tidlig for hver enkelt. De tiltakene som deltageren fortalte om kan man anta var ting de selv hadde deltatt i, som for eksempel kurs og likemannstreff, øyelegekontroller og hjelpemiddelutprøving. De

fleste av de instansene som ble nevnt var ikke-kommunale aktører. Kun én deltager hadde en individuell plan med en fast kontaktperson i kommunen. De fleste fortalte at de som barn og ungdommer forsøkte å skjule at de så dårlig. Flere ønsket ikke å bruke hjelpemidler.

Begrunnelsen var at de ikke forstod hensikten med hjelpemiddelet fordi de hadde et godt syn. Andre vegret seg for ikke å skille seg ut på skolen. På spørsmålet om deltagerne nå i ettertid mente at de burde hatt annen oppfølging enn det de opplevde at de hadde fått, svarte de svært forskjellig. Én mente at familien fikk for lite informasjon om tilbud. En annen mente familien fikk tilbud, men at vedkommende vegret seg for å ta imot. Én mente at det var for mye fokus på synsvansker og hjelpemidler, én mente det burde vært mer fokus på å lære punktskrift tidlig. Én deltager mente at hjelpeapparatet var for pågående det første året etter at diagnosen ble avdekket.

Deltageren trekker fram betydningen av å treffe likemenn og andre som har kunnskap om det å være synshemmet. Flere mente at det å delta på kurs og likemannstreff forholdsvis tidlig i sykdomsforløpet hadde hatt stor betydning for dem. De sa at disse erfaringene var nødvendig å ha med seg da de selv kom til et vendepunkt og innså at synsnedsettelsen hindret dem i hverdagen. Flere mente at dette hjalp dem i å takle og løse utfordringer i ulike situasjoner. Likevel hadde to deltagere negative erfaringer rundt det å være engasjert i miljøer for synshemmede. Én mente det var viktig å delta naturlig i eget nærmiljøet med seende venner.

Hvilke tiltak kan barn og unge med deres familier ha behov for tidlig i sykdomsforløpet?

For å belyse dette spørsmålet har en i denne oppgaven satt tema inn i et salutogenetisk perspektiv med følgende omformulering; hvordan kan familier utvikle motstandskraft og bli robuste til å kunne opprettholde sunnhet til tross for motgang man møter ved gradvis synssvekkelse? På bakgrunn av litteratur om emnet og gjennomføring av undersøkelsen ser en at personer har ulike behov og ønske for oppfølging fra hjelpeapparatet. Man kan ikke se for seg én mal eller pakkelsning med tiltak. Hvert tilfelle og familie må møtes ut ifra sine individuelle behov. Det er derfor valgt å ta utgangspunkt i rådgivningsmodellen empowerment. Denne metoden innebærer at man som rådgiver og fagperson har fokus på familiens behov og ønsker. Hensikten er å bistå familier med å gjøre dem selv bevisst på hvilke resurser og muligheter de har rundt seg. Målet vil være å bygge opp et nettverk av

sentrale aktører innen hjelpeapparatet. Det har i oppgaven også blitt drøftet behovet for at barnet/ungdommen selv gradvis blir delaktig i en slik prosess.

Aktuell tiltak som har blitt drøftet i oppgaven fra et salutogenetisk perspektiv har til hensikt at familier og barnet/ungdommen selv skal kunne oppleve en sammenheng i den situasjonen de er i. Følgende tiltak har blitt drøftet:

1. Det å sette ord på hva som skjer, være åpen og forsøke å få en forståelse av øyesykdommen og hvorfor man har blitt rammet.
2. Delta i aktiviteter og situasjoner som er meningsfylte og motiverende. Det kan være å treffe andre, være aktiv, prøve nye ting og som er lystbetont.
3. Oppnå en tillit til at det finnes løsninger på en vanskelig situasjon. Det kan være å ha kunnskap om ulike tilbud og instanser i hjelpeapparatet. Det kan være å bygge opp et nettverk av personer eller aktører som man kontakte ved behov.

Gjennom arbeidet med emnet og samtaler med deltagerne så framtrer temaet tidlig innsats for personer med gradvis synstap som et svært sammensatt og følsomt. På et tidlig stadium av netthinnediagnoser er ikke symptomene så framtreddende i hverdagen, og fram til et visst tidspunkt er tilstanden usynlig utad. Mange oppfatter ikke seg selv som én med funksjonshemming, selv om det i flere hverdagssituasjonen kan oppstå gap mellom synsfunksjon og krav fra omgivelsene. Noen kan ha behov for sammensatte tjenester og oppfølging fra hjelpeapparatet og derfor et behov for habilitering eller perioder med rehabilitering. På en annen side er for en del personer ikke ønskelig eller naturlig å fokusere på sykdommen tidlig. Men man ser klart et behov for at det finnes et *tilbud* om tidlig støtte for foreldre og etter hvert barnet og ungdommen selv. Ut i fra drøfting i denne oppgaven vil det være behov for at familier tidlig får kontakt med personer og aktører med kompetanse om progredierende synssvekkelse. Disse bør fungere som en type løse som viser hvilke ulike alternativer og muligheter som finnes.

Avslutning

Et nærliggende tema for videre arbeid i etterkant av denne undersøkelsen bør kunne være det å se nærmere på veiledningstilbudet og nettverk rundt familier på et tidlig tidspunkt. Hva kan et slikt nettverk bestå av, hvilke aktører er sentrale og hvilken form kan et slikt nettverk ha? Disse spørsmålene hadde vært interessant å se nærmere på og drøfte sammen med

fagpersoner, interesseorganisasjoner og ikke minst med dem det først og fremst angår, nemlig personer med gradvis synstap.

Som en avrunding på denne oppgaven trekkes et sitat fram. Sitatet sier noe om en opplevelse de fleste deltagerne i undersøkelsen ga uttrykk for. Det illustrerer også en sentral kjernen i problematikken rundt progredierende synstap hos barn og unge; nemlig det at synssvekkelsen kommer snikende over én:

Jeg skjønnte det ikke før jeg nesten gikk ut av ungdomsskolen hvor alvorlig det var. Jeg skjønnte jo at jeg så dårlig, men ikke så veldig dårlig. (... ..) Også plutselig så fikk jeg en aha-opplevelse – «ja, det er faktisk sånn det er».

Litteraturliste

- Arbeids- og velferdsdirektoratet (2012). *Vedlegg 7 til §10-7a, c, d samt annet og tredje ledd. Regler for særskilte hjelpemiddelgrupper. Hjelpemidler for synshemmede*. Lastet ned 27.03.2012 fra <http://www.nav.no/rettskildene/Vedlegg/Vedlegg+7+til+%C2%A7+10-7+a%2C+c%2C+d+sam+annet+og+tredje+ledd.+Regler+for+s%C3%A6rskilte+hjelpemiddelgrupper.104339.cms>
- Arbeids- og velferdsforvaltningsloven (2006). *Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen 2006-06-16 nr.20*. Lastet ned 23.03.2012 fra Lovdata <http://www.lovdata.no/all/nl-20060616-020.html>
- Barnehageloven (2005). *Lov om barnehager 2005-06-17 nr.69*. Lastet ned 16.03.2012 fra Lovdata <http://www.lovdata.no/all/nl-20050617-064.html>
- Befring, E. (2010). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det norske samlaget.
- Bergh, S. og Fasting, Aa. F. (red). (2001). *Følelser er fakta*. Oslo: Funksjonshemmedes studieforbund.
- Bittner, A.K., Edwards, L. og George, M. (2010). Coping strategies to manage stress related to vision loss and fluctuations in retinitis pigmentosa. *Optometry*, 2010, Nr.81, s. 461-468.
- Blindeforbundet (2012). Lastet ned 29.03.2012 fra <https://www.blindeforbundet.no/internett/fakta-og-publikasjoner>
- Brandsborg, K. (1987). Psykiske reaksjoner og psykologiske behov hos familier med barn som har en progredierende sykdom. *Tidsskrift for Norsk Psykologiforening*, 1987(nr.24), s. 20-27.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode-en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dansk Blindesamfund (2012). Lastet ned 01.10.2012 fra <http://www.dkblind.dk/tilbud/netvaerk/RP-gruppen/om-rp>
- DeVaus, D. (2002). *Surveys in social research*. London: Routledge.
- Fasting, Aa. F.(2008a). Ung og synshemmet. Å leve med en synshemning – psykososiale aspekter og psykisk helse. S. M. Sydnes, *Syn 2008*.(s.32-47). Statped skriftserie nr. 67. Oslo.
- Fasting, Aa. F. (2008b). Hjerneskade og synshemning. S. M. Sydnes, *Syn 2008*. (s.55-70). Statped skiftserie nr. 67. Oslo.

- Fogelberg, T. (1994). *Blindstyre – en snubblares berättelse*. Stockholm: Norstedts.
- Folketrygdloven (1997). *Lov om folketrygd 1997-02-28 nr.19*. Lastet ned 16.03.2012 fra Lovdata <http://www.lovdata.no/all/nl-19970228-019.html>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Fastlagt ved kgl.res. 2011-12-16 nr.1256 med hjemmel i Helse- og omsorgsloven (2011), Specialisthelsetjenesteloven (1999) og Psykiskhelsevernloven (1999). Lastet ned 16.03.2012 fra Lovdata <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/ho-20111216-1256.html>
- Forskrift om stønad til hjelpemidler mv.(1997). *Forskrift om stønad til hjelpemidler mv til bedring av funksjonsevne i arbeidslivet og i dagliglivet og til ombygging av maskiner på arbeidsplassen*. Fastsatt ved kgl.res. 1997-04-15 nr. 318 med hjemmel i Folketrygdloven (1997). Lastet ned 01.10.2012 fra Lovdata <http://www.lovdata.no/for/sf/ad/ad-19970415-0318.html>
- Forskingsetikkloven (2006). *Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning 2006-06-30 nr.56*. Lastet ned 07.03.2012 fra Lovdata <http://www.lovdata.no/all/hl-20060630-056.html>
- Fourie, R. J. (2007). A qualitative self-study of Retinitis Pigmentosa. *British Journal of Visual Impairment*, 2007 (Vol. 25) nr. 3, s. 217-232.
- Frambu (2011). Lastet ned 14.03.2012 fra <http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=130>
- Fredens, K. Johnsen, T.J. og Thybo, P. (2011). *Sundhedsfremme i hverdagen – få mennesker du møder til at vokse*. København: Munkgaard.
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (2012). Lastet ned 23.03.2013 fra <http://www.ffa.no/no/Om-FFO/>
- Gringhuis, D., Moonen, J. og van Woudenberg, P. (2002). *Children with partial sight*. Doorn: Bartimeus.
- Gall, M.D., Gall, J.P. og Borg, W.R. (2007). *Educational research-an introduction*. Boston: Pearson.
- Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Notam Gyldendal.
- Grue, L.(2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemning og livsvilkår*. Rapport 1/2001 NOVA. Oslo: NOVA.
- Grue, L. og Rua, M. (2010). *Funksjonshemmedes oppvekst og habilitering*. Rapport nr. 19/2010 NOVA. Oslo: NOVA.

- Grut, L., Kvam, M. H. & Lippestad, J-W. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*. SINTEF helse rapport nr. A9231. Oslo: SINTEF helse.
- Gullacksen, A. C., Göransson, L., Rönnblom, G. H., Koppen, A. og Jørgensen, A. R. (2011). *Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet – et indre arbeid over tid*. Nordens Velferdssenter.
- Hayeems, R.Z., Geller, G., Finkelstein, D., Faden, R.R. (2005). How patients experience progressive loss of visual function: a model of adjustment using qualitative methods. *British Journal of Ophthalmology*, 2005 (89), s. 615-620.
- Helsedirektoratet (2006). *ICF – Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemning og helse*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Oslo: Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet (2011a). *Kartlegging av situasjonen til barn og unge med sansetap*. Rapport juni 2011. Helsedirektoratet, avdeling rehab og sjeldne tilstander. Rambøll.
- Helsedirektoratet (2011b) Lastet ned 28.09.2012 fra <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/sjeldne-tilstander/Sider/default.aspx>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008). *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*. Særtrykk av St.prp. nr.1 (2007-2008) kapittel 9. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse – og omsorgsdepartementet (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. St.meld. nr. 47 (2008-2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. 2011-06-24 nr.30*. Lastet ned 16.03.2012 fra Lovdata <http://www.lovdata.no/all/nl-20110624-030.html>
- Hummelvold, G. (2000a). Barn og unge med progredierende synsvansker. *Spesialpedagogikk*, 2000(6), s. 22-28.
- Hummelvold, G. (2000b). Oppfatninger blant fagfolk og foreldre om informasjon til barn med alvorlig progredierende funksjonshemning. *Tidsskrift for Norsk Psykologiforening* 2000(Vol. 37, nr. 1) s.17-24.
- Hummelvold, G. (2001). Å snakke om det som er vanskelig. Bergh, S. og Fasting, Aa. F. (Red), *Følelser er fakta*. (s.125-138). Oslo: Funksjonshemmedes studieforbund.
- Høvding, G. (2004). *Oftalmologi. Nordisk lærebok og atlas*. Bergen: Studia.
- Inde, K. (2003). *Se dåligt, må bra*. Karlstad: Indenova AB.

- Kalleberg, R. (1998). Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog. Kalleberg, R. og Holter, H (Red.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. (s.26-72). Universitetsforlaget.
- Kennedy Centeret (2012). Lastet med 23.03.2012 fra <http://www.kennedy.dk/default.aspx?id=58&ai=259>
- KITH (2011). ICD-10. Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. Lastet ned 08.03.2012 fra [http://finnkode.kith.no/2011/#\[icd10|ICD10SysDel|-1|flow](http://finnkode.kith.no/2011/#[icd10|ICD10SysDel|-1|flow)
- Kleven, T.A., Hjordemaal, F. og Tveit, K. (2011). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode: en hjelp til kritisk tolking og vurdering*. Oslo: Unipub.
- Kunnskapsdepartementet (2010). *Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særskilte behov*. St.meld nr.18 (2010-2011). Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo: Gyldendal norske forlag.
- Larssen, T. og Wilhelmsen, G.B. (2004). Synshemning og synspedagogikk. Befring, E. og Tangen, R (Red.), *Spesialpedagogikk*. (s.290-305).Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Lassen, L. M. (2004). Empowerment som prinsipp og metode ved spesialpedagogisk rådgivningsarbeid. Befring, E. og Tangen, R (Red.), *Spesialpedagogikk*. (s.142-155). Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Lid, I.M. (2008). Funksjonshemning og menneskesyn. *Kirke og kultur*(nr. 6). S.513-521.
- Lindgaard, B. A. (2002). *Dørstokkmila. En undersøkelse om formidling av tekniske hjelpemidler til mennesker med progredierende synstap*. Oslo.
- Medisinsk ordbok. (2004). Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Mostad, A. (2008). Om sorgreaksjoner og tapsopplevelser ved alvorlig progredierende synstap – sett i lys av øyesykdommen retinitis pigmentosa. *Spesialpedagogikk*, 2008(nr. 10), s. 26-33.
- Myklebust, A. (2011). Elever med cerebrale synsvansker. S. M. Sydnæs *Syn 2011*.(s. 139-150). Statped's skriftserie nr. 106. Oslo.
- NAV. (2012). Lastet ned 23.03.2012 fra www.nav.no
- NAV Hjelpemiddelsentral. (2012). Lastet ned 27.03.2012 fra <http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/NAV+Hjelpemiddelsentral/Om+NAV+Hjelpemiddelsentral.1073751635.cms>

- NSD (2012). Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. Lastet ned 07.03.12. fra <http://www.nsd.uib.no/>
- NESH (2011). Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. Lastet ned 07.03.2012 fra <http://www.etikkom.no/no/Vart-arbeid/Hvem-er-vi/Komite-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- Opplæringslova (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa 1998-07-17 nr. 61*. Lastet ned 23.03.2012 fra Lovdata <http://www.lovdata.no/all/nl-19980717-061.html>
- Rammeplan for barnehager (2006). *Forskrift om rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver*. Fastsatt ved kgl.res. 2006-03-01 nr.266 med hjemmel i Barnehageloven (2005). Lastet ned 23.03.2012 fra Lovdata <http://www.lovdata.no/for/sf/kd/kd-20060301-0266.html>
- Rarelink (2012). Lastet ned 28.09.2012 fra <http://rarelink.no/diagnosedetail.jsp?diagnoseId=259&refererLang=en>
- Rees, D. S., Nielsen, H., Heilbruun, J. & Christensen, P. (2002). *Blinde vinkler*. Vejle: Kroghs Forlag.
- Renlund, C., Can, M. & Sejersen, T. (2006). *Jag har en sjukdom, men jag är inte sjuk*. Rädda Barnen.
- Renlund, C. (2010). *Doktoren kunne ikke reparere meg. En bok om sykdom og funksjonsnedsettelse og om hvordan vi kan hjelpe*. Bergen: Skaug forlag.
- RP foreningen (2010). *Innsikter gir utsikter. Informasjonshåndbok fra RP-foreningen*. Retinitis Pigmentosaforeningen i Norge.
- RP-foreningen (2011). Lysfenomener. *RP-nytt*, 2011(nr. 3) s. 17.
- RP-forening (2012a). Nytt fra forskningen. *RP-nytt*, 2012(nr.1), s.16.
- RP-foreningen (2012b). RP-en sjelden sykdom? *RP-nytt*, 2012(nr.3), s. 5.
- Pepper, W. (2006). Growing up with Sorsby's Fundus Dystrophy. *British Journal of Visual Impairment*, 2006(Vol.24.nr.1), s. 40-43.
- Personopplysningsloven (2000). *Lov om behandling av personopplysninger 2000-04-14 nr.31*. Lastet ned 07.03.2012 fra Lovdata <http://www.lovdata.no/all/hl-20000414-031.html>
- Saude, T. (1995). *Øyets anatomi og fysiologi*. Vollen: Tell Forlag.
- (SINTEF) Hem, K. G. og Kvam, M. H. (2005). *Nasjonal plan for rehabilitering – kartlegging av behov*. SINTEF Helse rapport nr. STF78 A054510. Oslo: SINTEF helse. OBS! sjekk litt.henvisning i teksten!!!

Sosialdepartementet (2002). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonshemming*. St.meld. nr. 40 (2002-2003). Oslo: Sosialdepartementet.

Sosialstyrelsen (2007). Lastet ned 14.03.2012 fra <http://www.socialstyrelsen.se/rarediseases/bestvitelliformmaculardystroph>

Sosialstyrelsen (2008). Lastet ned 14.03.2012 fra <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/lebershereditaraoptikusneuropa>

Spesialisthelsetjenesteloven (1999). *Lov om spesialisthelsetjeneste m.v av 1999-07-02 nr.61*. Lastet ned 16.03.2012 fra Lovdata <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-061.html>

Statped (2012). Lastet ned 29.03.2012 fra <http://www.statped.no/>.

Unge funksjonshemmede (2011). *Sin egen lyktes smed. Ungdom med funksjonsnedsettelsers egen opplevelse av behovet for rehabiliteringstilbud*. Oslo: Unge funksjonshemmede.

Utdanningsdirektoratet (2012). *Voksnes rett til grunnskoleopplæring etter opplæringslova kapittel 4a*. Rundskriv Udir 3-2012. Lastet ned 29.03.2012 fra http://www.udir.no/Upload/Rundskriv/2012/Udir-3-2012-Voksnes_rett_til_grunnskoleopplaering_opl_4A.pdf?epslanguage=no

Utdanningsdirektoratet (2012b). *Sterkt svaksynte og blinde elever rettigheter etter opplæringsloven §§ 2-14 og 3-10*. Rundskriv Udir-9-2012. Lastet ned 28.09.2012. <http://www.udir.no/Upload/Rundskriv/2012/Udir-9-2012%20-%20Sterkt%20svaksynte%20og%20blinde%20elevers%20rettigheter%20etter%20oppl%C3%A6ringsloven%20%c2%a7%202-14%20og%203-10.pdf?epslanguage=no>

Vedlegg

VEDLEGG 1

Invitasjon til deltagelse i prosjektet

«Møte med hjelpeapparatet for personer med progredierende synstap»

Prosjektet har til hensikt å få kunnskap om hjelpeapparatet og tidlig innsats rundt personer med et progredierende synstap. Det er også et mål om å få innspill fra unge voksne om hva de mener er viktig ved tidlig innsats og oppfølging av barn og unge med gradvis synstap. Prosjektet består av en spørreundersøkelse av unge voksne med gradvis synstap som følge av en progredierende øyesykdom. Dette er et masterprosjekt ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, og er en del av den avsluttende masteroppgaven.

Undersøkelsen består av et spørreskjema som gjennomføres som telefonintervju. På bakgrunn av prosjektets avgrensning er det ønskelig å komme i kontakt med deg som:

- er mellom 18-35 år
- har et progredierende synstap som følge av forandringer på netthinnen eller synsnerven, som f.eks. diagnosen Retinitis Pigmentosa (RP), Stargardt eller gradvis svinn av synsnerve
- har vært fullt seende som barn
- har ingen kjente tilleggsvansker eller syndrom
- har gått norsk grunnskole
- har bodd i Norge de siste 10 årene

Invitasjon om deltagelse i undersøkelsen er sendt ut via Norges Blindeforbund, Retinitis Pigmentosa foreningen i Norge, Huseby kompetansesenter, Tambartun kompetansesenter og Statped Nord. Forsker kjenner derfor ikke identiteten til personer som forespørres før vi har mottatt samtykke om deltagelse. Denne invitasjonen må gjerne formidles videre til aktuelle personer som fyller kriteriene ovenfor, og som ikke har mottatt informasjon fra overnevnte foreninger og institusjon.

Spørsmålene i spørreskjemaet vil omhandle ulike instanser i hjelpeapparatet innen kommune, fylke, stat og privat. Spørsmålene vil i stor grad ha fokus på de første årene etter at du ble klar over at du hadde forandringer på netthinnen med gradvis synstap. Noen spørsmål vil omhandle åpenhet rundt det å leve med et gradvis synstap og hvilke råd du vil gi andre som kommer i samme situasjon som deg. Mange spørsmål har svaralternativer, men med mulighet for å utdype noe. Under samtalen blir svarene dine notert ned i et spørreskjema. Intervjuet vil ta ca. 30 minutter.

Det er frivillig å være med, og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli slettet. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Utfylt spørreskjema blir makulert når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2012. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Dersom du har lyst å være med i undersøkelsen tar du kontakt med Kristin Skoug Haugen på telefon eller e-post. Om du samtykker til deltagelse vil du få muntlig informasjon pr telefon om prosjektet og hvordan opplysninger blir anonymisert. Det vil bli benyttet muntlig samtykke. Videre avtales et tidspunkt for gjennomføringen av selve

telefonintervjuet. Det vil ikke påløpe telefonkostander for deg å delta.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på telefon 452 61 717, eller sende en e-post til kristin@juko.no eller kristnsk@student.uv.uio.no. Du kan også kontakte veileder for prosjektet Lage Jonsborg ved institutt for spesialpedagogikk på telefonnummer 22 85 81 47.

Med vennlig hilsen

Kristin Skoug Haugen

Lyren 9

2316 Hamar

e-post: kristin@juko.no eller kristnsk@student.uv.uio.no

mobil: 452 61 717

Invitasjon om deltagelse i prosjektet

«Møte med hjelpeapparatet for personer med progredierende synstap»

Dette er et prosjekt der hensikten er å få kunnskap om hjelpeapparatet og tidlig innsats rundt personer med et progredierende synstap. Det er også et mål om å få innspill fra unge voksne om hva de mener er viktig ved tidlig innsats og oppfølging av barn og unge med gradvis synstap. Prosjektet består av en spørreundersøkelse av unge voksne med gradvis synstap som følge av en progredierende øyesykdom. Dette er et masterprosjekt ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, og er en del av den avsluttende masteroppgaven.

Undersøkelsen består av et spørreskjema som gjennomføres som telefonintervju. På bakgrunn av prosjektets avgrensning er det ønskelig å komme i kontakt med deg som:

- er mellom 18-35 år
- har et progredierende synstap som følge av forandringer på netthinnen eller synsnerven, som f.eks. diagnosen Retinitis Pigmentosa (RP), Stargardt eller gradvis svinn av synsnerve
- har vært fullt seende som barn
- har ingen kjente tilleggsvansker eller syndrom
- har gått norsk grunnskole
- har bodd i Norge de siste 10 årene

Spørsmålene vil i stor grad ha fokus på de første årene etter at du ble klar over at du hadde forandringer på netthinnen med gradvis synstap. Intervjuet vil ta ca. 30 minutter.

Du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli slettet. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Utfylt spørreskjema blir makulert når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2012. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Dersom du har lyst å være med i undersøkelsen tar du kontakt med Kristin Skoug Haugen på telefon 452 61 717, eller sende en e-post til kristin@juko.no eller kristnsk@student.uv.uio.no. Det vil ikke påløpe telefonkostander for deg å delta.

Med vennlig hilsen

Kristin Skoug Haugen, Hamar 06.03.12

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagre gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Lage Jonsborg
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 29.02.2012

Vår ref:29530 / 3 / MSI

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 25.01.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

29530
Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig
Student

Møte med hjelpeapparatet for personer med progredierende synstap
Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder
Lage Jonsborg
Kristin Skoug Haugen

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Marte Sivertsen

Marte Sivertsen

Kontaktperson: Marte Sivertsen tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Kristin Skoug Haugen, Lyren 9, 2316 HAMAR

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uia.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 29530

Formålet er å undersøke hvordan unge voksne med et progredierende synstap beskriver sitt møte med hjelpeapparatet de første årene etter at de ble klar over diagnosen.

Utvalget består av personer mellom 18-35 år som har et progredierende synstap. Ønsket antall informanter for å gjennomføre den planlagte survey-undersøkelse per telefon er minimum 20 personer. Personvernombudet forstår det slik at dersom det er færre enn 20 informanter som vil delta, så vil det foretas et dybdeintervju over telefon i stedet.

Det innhentes muntlig samtykke basert på skriftlig og muntlig informasjon. Personvernombudet finner informasjonen som skal gis til utvalget, muntlig og skriftlig, som tilfredsstillende. Prosjektleder opplyser at aktuelle informanter som tar kontakt vil informeres muntlig om prosjektets to mulige metoder (spørreundersøkelse og intervju) for datainnsamling, jf. telefonsamtale 28.02.12.

Personvernombudet tar høyde for at det vil kunne registreres indirekte personidentifiserende opplysninger som behandles elektronisk, jf. telefonsamtale. Iht. spørreskjema/intervjuguide vil det registreres sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Personvernombudet forstår det slik at det ikke er viktig for formålet å registrere tredjepersonsopplysninger, jf. telefonsamtale.

Vi anbefaler derfor at prosjektleder ber informantene omtale fagpersoner og andre på en slik måte at de ikke kan identifiseres ifm intervju. Vi gjør oppmerksom på at dersom personidentifiserende opplysninger om tredjeperson skulle fremkomme, må disse personene informeres om prosjektet.

Personvernombudet legger til grunn at bruken av privat pc er i tråd med Universitetet i Oslo sine rutiner for datasikkerhet.

Iht. informasjonsskrivet skal datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt, 31.12.12. For at datamaterialet skal være anonymt, må lydopptak og eventuelle direkte personopplysninger (telefonnummer el.) slettes og indirekte personidentifiserende opplysninger (bakgrunnsopplysninger som bla. alder, stilling, kjønn og opplysninger om diagnose) slettes eller grovkategoriseres, slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Kristin Skoug Haugen

Fra: Marte Sivertsen <marte.sivertsen@nsd.uib.no>
Sendt: 11. mai 2012 07:46
Til: Kristin Skoug Haugen
Kopi: lage.jonsborg@isp.uio.no
Emne: Prosjektnr: 29530. Møte med hjelpeapparatet for personer med
progrederende synstap

Hei,

Viser til endringsmelding og intervjuguide mottatt 10.05.12. Vi har registrert endringen om at det foretas lydopptak ifm. telefonintervju.

Personvernombudet legger til grunn at informantene informeres om lydopptaket og at den enkelte eksplisitt samtykker til opptaket. Vi minner om at lydopptaket må slettes for at datamaterialet skal anses som anonymt, senest innen prosjektslutt 31.12.12.

Vi legger til grunn at prosjektet for øvrig gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i det opprinnelige meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet og eventuelle kommentarer i kvittering.

--

Vennlig hilsen

Marte Sivertsen
Rådgiver

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS Personvernombud for forskning Harald Hårfagres gate 29,
5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 33 48

Tlf. sentral: (+47) 55 58 81 80

Faks: (+47) 55 58 96 50

Epost: marte.sivertsen@nsd.uib.no

www.nsd.uib.no/personvern

Mal ved 1.kontakt og muntlig samtykke

Dato:

IDnummer:

Litt om prosjektet:

Hensikten med prosjektet er å få kunnskap om hvordan møte mellom unge mennesker med gradvis synstap og hjelpeapparatet er. Det er tidligere gjort noe forskning på den psykologiske belastningen ved å vokse opp med forandringer i synet, men svært lite om de praktiske siden, f.eks. hvilke tiltak blir igangsatt tidlig og hvilke aktører i hjelpeapparatet kommer inn. Dette vet vi lite om.

Vi ønsker også å få innspill fra unge voksne om hva de mener er viktig i oppfølging når man plutselig har fått vite at man gradvis kommer til å få svekket syn. Dette vil komme andre i samme situasjon til gode.

Gjennomføringen av undersøkelsen består av et spørreskjema via telefon. Det tar ca. 30 minutter. Om det melder seg færre enn 20 deltagere er det ønskelig å gjøre et dybdeintervju på telefon i tillegg til et spørreskjema. Det vil si at om det blir aktuelt, at jeg kontakter deg igjen for å kunne ha et intervju med deg pr. telefon der vi utdyper temaer fra spørreskjemaet.

Muntlig samtykke om deltagelse:

I informasjonsbrevet som du fikk står det at for å delta i undersøkelsen så må du gi et muntlig samtykke. Det vil si at jeg skal lese opp en kort tekst for deg og du svarer ja eller nei på dette:

«Invitasjon om deltagelse i undersøkelsen er sendt ut via Norges Blindforbund, Retinitis Pigmentosa foreningen i Norge, Huseby kompetansesenter, Tambartun kompetansesenter og Statped Nord. Jeg kjenner derfor ikke identiteten til personer som forespørres før jeg har mottatt samtykke om deltagelse.

Selv om du gir samtykke (altså svarer ja) så kan du trekke deg når som helst underveis uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli slettet. Under selve telefonintervjuet noterer jeg ned svarene dine på et spørreskjema. Opplysningene som du gir gjennom spørreskjemaet vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Utfylt spørreskjema blir makulert når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2012. Telefonnummer og eventuelt e-postadressen din vil bli slettet etter avslutning av prosjektet. Det vil ikke påløpe telefonkostander for deg å delta.»

Ønsker du å delta i prosjektet?

- JA

Tusen takk for at du kan tenke deg å delta i denne undersøkelsen. Jeg vil minne om at denne samtalen blir behandlet konfidensielt og skal kun brukes i denne undersøkelsen. Svarene dine blir anonymisert i oppgaven og notater som jeg gjør under intervjuet nå, vil blir makulert når masterprosjektet er ferdig innen utgangen av 2012.

Dette intervjuet vil ta en halvtime. Intervjuet er delt inn i 6 temaer og du får ulike spørsmål for hvert tema. Temaene omhandler blant annet tiden da du ble klar over at du hadde en øyesykdom og hvilke oppfølging du hadde fra hjelpeapparatet i årene etterpå. Vi vil også komme inn på hvilke oppfølging du har i dag. I siste del av intervjuet vil du få mulighet til å komme med egen innspill og tanker om du føler for det.

Intervjuet er lagt opp slik at på en del spørsmål får du svaralternativer, mens andre har det ikke. Jeg har valgt å ha en litt stram struktur på intervjuet fordi når jeg skal intervjuet mange personer, er det viktig at hvert intervju blir gjennomført så likt som overhode mulig.

Har du spørsmål før vi begynner?

1.0 Bakgrunnsvariabler:

1.1 Hvor gammel er du? _____

1.2 Er du mann/kvinne?

1.3 Hvor mange år utdanning har du utover grunnskole? _____

1.4 Er du:

- ☐ Hjemmeværende
- ☐ I jobb
- ☐ Student
- ☐ Trygdet
- ☐ Annet

1.4.1 Ved **jobb**

Har du :

- ☐ 100% stilling
- ☐ Redusert stilling over 50%
- ☐ Redusert stilling under 50%

1.5 Hvordan vil du beskrive din egen synsfunksjon hvis noen spør deg om hvordan du ser?

1.6 På en skala fra 1-10, i hvor stor grad vil du si at synet ditt varierer fra dag til dag?

1.7 Går du til jevnlig kontroll hos øyelege?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

2.0 Første møte med hjelpeapparatet

Nå kommer det en rekke spørsmål om ditt tidlige møte med hjelpeapparatet på grunn av synsvansker. Jeg skal først definere hva jeg mener med hjelpeapparatet. I denne sammenhengen er det aktuelle aktører som bistår personer med synsnedsettelse. De kan være kommunal, fylkes-kommunale, statlig eller private. Da skal jeg ramse opp en del aktører. Det kan være at du ikke har hørt om alle.

- Øyelege
- Optiker

- Hjelpemiddelsentral
- Synspedagog
- Mobilitetspedagog
- Kompetansesenter for syn
- Synskontakt i kommunen
- Foreninger for synshemmede (f.eks. Blindeforbundet eller RP-foreningen)
- PP-tjenesten
- Helsesøster
- Psykolog
- Personlig assistent eller støttekontakt
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut

Hvis du kommer på andre som du mener er en del av ditt hjelpeapparat, er det fint om du nevner dette underveis.

Nå kommer det flere spørsmål om den perioden da oppdaget at du hadde en progredierende øyediagnose.

2.1 Hvor gammel var du da du forstod at du så dårlig?

2.1.1 Hadde du kontakt med hjelpeapparatet på den tiden?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

2.1.2 Hvilke instans hadde du kontakt med? _____

2.2 Hvor gammel var du da du fikk vite at du hadde en progredierende øyediagnose? _____

2.2.1 Hadde du kontakt med hjelpeapparatet på den tiden?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

2.2.2 Hvilke instans hadde du kontakt med? _____

2.3 Ved kontakt med andre enn øyelege og optiker:

Husker du om du selv tok kontakt med denne instansen?

2.3.1 Ved Ja:

Kan du huske hva som gjorde at du tok kontakt?_____

2.3.2 Hvor fikk du informasjon om denne instansen?_____

2.4 Tenker du nå i dag at du burde hatt en annen støtte fra hjelpeapparatet enn det du hadde?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

Ved «nei» gå til 3.0

2.4.1 På hvilke områder tenker du at du burde hatt mer støtte?_____

3.0 Oppfølging de 7 første årene etter kjent diagnose

Du får nå flere spørsmål om årene etter at du fikk diagnosen, det vil si 7 år etter.

3.1 Opplevde du en forverring eller forandring i synet de første 7 årene etter at du fikk diagnosen?

3.2 Hvilke instanser hadde du kontakt med i de 7 første årene etter at du ble klar over diagnosen? Jeg skal ramse opp ulike instanser og du kan svare ja/nei eller vet ikke på hver.

- | | | | |
|---|----|-----|----------|
| <input type="radio"/> 3.2.1 Øyelege | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.2 Optiker | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.3 Synskontakt i kommune | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.4 Hjelpemiddelsentral | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.5 Synspedagog | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.6 Mobilitetspedagog | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.7 Kompetansesenter | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.8 Forening for synshemmede | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.9 PP-tjeneste | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.10 Helsesøster | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.11 Psykolog | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.12 Personlig assistent | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.13 Andre synshemmet fra
f.eks en forening («likemenn»
eller besøkstjeneste) | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.14 Fysioterapeut | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.15 Ergoterapeut | ja | nei | vet ikke |
| <input type="radio"/> 3.2.16 Var det andre du hadde kontakt med som jeg ikke har
nevnt?_____ | | | |
-

3.3 Deltok du i samme periode på kurs eller samlinger for synshemmede enten i regi av forening eller kompetansesenter?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

3.3.1 Hvis nei:

Hadde du informasjon om at det fantes kurs og samlinger?_____

3.4 Hadde du noen du kunne snakke med om det å ha et progredierende synstap?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

3.5 Hadde du en fast kontaktperson i hjelpeapparatet du kunne kontakte ved spørsmål?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

3.5.1. Hvilke instans var denne personen
tilknyttet?_____

- 3.6** På en skala fra 1-10, i hvor stor grad mener du at du hadde kjennskap til ulike instanser i hjelpeapparatet de 7 første årene?_____

4.0 Hjelpemidler og tilrettelegging

Nå får du flere spørsmål om hjelpemidler og tilrettelegging de første 7 årene etter at du fikk diagnosen.

- 4.1** Hadde du hjelpemidler i årene etter at du var kjent med diagnosen
- ☐ Ja
 - ☐ Nei

Ved «nei» gå til 4.1.4

- 4.1.1 Hvis ja:** Hvilke hjelpemidler?_____
- _____
- _____

- 4.1.2** Kan du beskrive kort hvorfor akkurat de hjelpemidlene ble valgt ut? (Jeg tenker da på om ble de anbefalt av noen eller prøvde du ut ulike hjelpemidler?)_____
- _____

- 4.1.3** Fikk du opplæring i bruken av disse hjelpemidlene?_____
- _____

- 4.1.4 Hvis nei:** Hva var grunnen til at du ikke hadde hjelpemidler? Var det at du:
- ☐ hadde godt syn
 - ☐ ønsket ikke hjelpemidler
 - ☐ visste ikke at det fantes
 - ☐ vet ikke

- 4.1.5** Fikk du informasjon om ulike hjelpemidler i denne perioden?_____
- _____

4.2 Tenker du nå i ettertid at du burde hatt (andre) hjelpemidler?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

4.2.1 Ev hvilke hjelpemidler? _____

4.3 Spørsmålet gjelder for de som gikk på skole de 7 årene etter diagnosen:

Du gikk på skole de 7 første åren etter at du fikk diagnosen.

Hadde du ekstra tilrettelegging i skolen?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

Ved «nei» gå til 4.3.3

4.3.1 **Hvis ja** - Kan du kort beskrive hvilke type tilrettelegging? _____

4.3.2 Ble du spurt om hva slags tilrettelegging du ønsket eller hadde behov for?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

4.3.3 Hadde du kontakt med synspedagog i den perioden?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

4.3.4 **Hvis nei**, ingen tilrettelegging i skolen:

Hvorfor hadde du ikke tilrettelegging på skolen?

Var det fordi du:

- ☐ så godt
- ☐ ønsket det ikke
- ☐ vet ikke

4.3.5 **Hvis nei**, ingen tilrettelegging i skolen:

Ble du spurt om du hadde behov for eller ønsket tilrettelegging på skolen?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

- 4.4** Tenker du nå i ettertid at du hadde hatt behov for annen tilrettelegging på skolen?
- ☐ Ja
 - ☐ Nei

4.4.1 Ved ja:
Hva slags tilrettelegging tenker du at du burde ha hatt? _____

5.0 Åpenhet rundt diagnosen

Nå får du flere spørsmål om åpenheten rundt det å ha en et progredierende synstap. Det vil si i hvilken grad du snakker med andre om synsvanskene din, om du synes det er greit at andre stiller deg spørsmål, og om du synes det er greit å be om og motta hjelp fra andre. Her får du svaralternativer å velge mellom.

5.1 På en skala fra 1-10, i hvor stor grad vil du si at du åpen om synsvanskene? _____

5.2 På en skala fra 1-10, i hvor stor grad vil du si at du var åpen om synsvanskene de første 7 årene etter at du fikk diagnosen?

5.3 På en skala fra 1-10, i hvor stor grad snakket du med foreldrene dine om det å ha et progredierende synstap de første 7 årene? _____

5.4 Er det andre i familien din som har samme progredierende øyediagnose som deg?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

5.4.1 Hvis ja:
På en skala fra 1-10, i hvor stor grad snakket du med denne slektningen om det å leve med et progredierende synstap de første 7 årene?

6.0 Oppfølging av hjelpeapparatet som voksen

Avslutningsvis får du flere spørsmål om hvilke kontakt du har med hjelpeapparatet i dag.

6.1 På hvilke områder har du behov for støtte i dag?_____

6.2 På en skala fra 1-10, i hvor stor grad mener du at du har oversikt over ulike instanser i hjelpeapparatet nå i dag?

6.3 Hvilke instanser i hjelpeapparatet mener du er viktig for deg å ha kontakt med i dag?_____

6.4 Hvor henvender du deg til hvis du ønsker informasjon om hjelpemidler, ulike tilbud og rettigheter for synshemmede?

6.5 Har du en fast fagperson i kommune som du kan ta kontakt med?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

6.6 Har du en fast fagperson i andre instanser som du kan ta kontakt med (fylket, stat)?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

6.6.1 Hvilke instans er denne personen tilknyttet?_____

6.7 Har du en individuell plan (IP)?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

6.8 På en skala fra 1-10, i hvor stor grad mener du at du har tilstrekkelig informasjon om tilbud og rettigheter for synshemmede?_____

7.0 Råd og tanker fra deltager

7.1 Helt til slutt har jeg et spørsmål som det kan hende du vil tenke litt på før du svarer.

Hensikten med denne undersøkelsen er å kartlegge hvordan unge voksne ser tilbake på det første møte med hjelpeapparatet. Du har mye erfaring og har kjent på kroppen hvordan det kan være å vokse opp med et gradvis synstap. Har du tanker eller råd du har lyst til å formidle videre til andre? Det kan være til barna selv, til foreldre eller hjelpeapparatet/fagfolk.

Hvis du kommer på ting de neste par ukene som du har lyst til å formidle, så vil jeg gjerne at du kontakter meg på telefon eller e-post. Du finner telefonnummer og e-postadressen min i info-brevet du fikk.

Som jeg har nevnt tidligere, ønsker jeg å kunne kontakte deg igjen for et utdypende intervju hvis vi får under 20 deltagere? Kan jeg kontakte deg på følgende telefonnummer.....?

Har du spørsmål eller kommentarer nå før vi avslutter?

Intervjuguide

Problemstilling for prosjektet; «Hvordan beskriver unge voksne med et progredierende synstap sitt møte med hjelpeapparatet tidlig i sykdomsforløpet?»

2. samtale med deltager på telefon:

Det er i forkant avtalt tid for intervjuet og informert om at samtalen blir tatt opp digitalt. Samtalen kan ta inntil en time, men ikke utover det. Påminne om at alt blir behandlet konfidensielt og lydopptak kun skal benyttes av intervjuer/student til bruk i denne oppgaven, og at opptaket slettes ved utgangen av 2012. Informerer om at jeg er synspedagog, men at denne undersøkelsen er et masterprosjekt ved UiO og er derfor uavhengig av min tilknytning til hjelpeapparatet som fagperson.

Innledende informasjon til deltager ved samtalen:

I forrige samtale var fokuset i stor grad rette mot hvilke instanser i hjelpeapparatet som du har hatt kontakt med opp gjennom årene, og jeg var ute etter fakta-opplysninger. Nå ønsker jeg å kunne gå mer i dybden på noen av temaene vi snakket som sist, og høre mer om dine opplevelser og synspunkter. Gjennom arbeidet med dette prosjektet viser det seg at det finnes svært lite litteratur og forskning på tema tidlig innsats og gradvis synstap. Det er et sammensatt og kanskje et vanskelig tema å gi anbefalinger om, men jeg håper at vi gjennom dette prosjektet kan løfte temaet fram og dokumentere ulike synspunkter rundt tidlig innsats.

Jeg sier ifra når jeg starter og avslutter lydopptaket. Har du spørsmål før vi starter?

Starter lydopptak:

- 1. Du fortalte sist vi snakket sammen at du hadde kontakt med et kompetansesenter for syn. Kan du fortelle om den kontakten du har hatt med kompetansesenter fram til i dag?**

Stikkord for utdypende spørsmål ved behov:

- *Psykolog? Tema for samtalerne?*
- *Kurs? Innholdet på kurset?*
- *Samtaler med andre synshemmede med progredierende synstap? Tema for samtalerne?*
- *Mobilitet?*

- *ADL-opplæring?*
- *Punktskrift?*
- *IKT- og dataopplæring?*
- *Besøk på senter, ambulant besøk, telefonkontakt?*
- *Din nytteverdi av kontakten?*

2. Du fortalte sist at du hadde kontakt med ulike instanser i hjelpeapparatet de første 7 årene etter at du var klar over diagnosen. Kan du beskrive litt nærmere hvordan du opplevde denne kontakten?

Stikkord for utdypende spørsmål ved behov:

- *Innhold av bistanden - beskriv?*
- *Hvem tok initiativ til kontakt?*
- *Nytteverdi av bistand?*
- *Følte du at du ble lyttet til?*
- *Faste personer?*

3. Symptomer ved en progredierende øyesykdom kan være veldig forskjellig fra person til person? Kan du fortelle om hvordan du opplever at synet ditt har utviklet seg?

Stikkord for utdypende spørsmål ved behov:

- *Beskrive forandringene i synet*
- *Dramatisk synsnedsettelse eller snikende synstap?*
- *Hvordan merker du synsforandringer? Hos øyelegekontroller, hendelser i hverdagen?*

4. *For de som ble klar over diagnosen i ungdomsalder:*

Kan du fortelle om hva du tenkte når du forstod at det var snakk om en progredierende tilstand?

Stikkord for utdypende spørsmål ved behov:

- *Var det å få vite diagnosen et sjokk eller mer en bekreftelse på noe du allerede visste? Fortell*
- *Snakket du med noen om diagnosen om det at den var progredierende?*
- *En del med progredierende synstap forteller at de bevisst og ubevisst skjuler synstapet for andre. Kan du fortelle om hvordan det har vært for deg?*
- *Hvem fortalte deg om diagnosen?*
- *Hva slags informasjon fikk du om diagnosen og utvikling av sykdommen?*
- *Internett og google-søk*
- *Fikk du tips og råd om hvem du burde eller kunne kontakte?*

5. *For de som fikk diagnosen som barn; 5-6 årsalder:*

I faglitteratur beskrives det at små barn med en funksjonshemming blir tidlig bevisst sin funksjonsnedsettelse.

Kan du huske om du selv var opptatt av at du så dårlig som 5-6 åring?

Stikkord for utdypende spørsmål ved behov:

- *Følte du deg annerledes enn de andre?*
- *Kan du huske om du spurte voksne om øynene og synet ditt? Hva/hvordan svarte de på dine spørsmål?*
- *Kan du huske om du var bekymret eller redd for hva som var galt med synet ditt?*
- *Hvordan opplevde du øyelegekontroller som barn? Fortell*

6. Som nevnt tidligere finnes svært lite litteratur og anbefalinger om hva som kan være gode tiltak for barn og unge med gradvis synstap. Jeg er synspedagog. Jeg møter foreldre som nettopp har fått vite at barnet deres har en progredierende synshemming, og jeg skal gi råd og oppfølging. Noen barn/unge har en kraftig synsnedsettelse allerede, mens andre har kanskje bare litt dårlig mørkesyn.

Hvis du var rådgiver og møtte et foreldrepar med et barn med samme diagnose som deg; hvilke anbefalinger ville du gitt dem?

Stikkord for utdypende spørsmål ved behov:

- *Bør man fortelle barnet at synet gradvis svekkes?*
- *Forberede seg på et liv med dårlig syn eller avvente til synet er nedsatt? (IKT, punkt, lyd, mobilitet)*
- *Kontakt med hjelpeapparatet. Hvilke instans mener du er viktig?*
- *Skole og tilrettelegging?*
- *Bruk av hjelpemidler?*
- *Treff med andre synshemmede?*
- *Åpenhet om synshemming blant venner?*
- *En diagnose, internett og google-søk for barn/ungdom*
- *Psykologsamtaler?*

Har du noen kommentarer eller spørsmål før vi avslutter intervjuet? Da stopper jeg opptaket.

Avslutter samtalen og takker for bidraget.